



Uio • Universitetet i Oslo

«Plutselig skal jeg være i hverdagen sånn som det var før, men alt er jo så annerledes»

*Lungekreftoperertes opplevelse av hverdagen ett
år etter operasjon*

Cecilie Straumann Botn

Kandidatnummer 2

Masteroppgave i interdisiplinær helseforskning

60 studiepoeng

Institutt for helse og samfunn

Det medisinske fakultet

Mai 2022

Sammendrag

Formål: Studiens mål er å bidra til økt kunnskap om pasientenes opplevelse av hverdagen og eget selv etter lungekreftoperasjon, samt utvikling av bedre informasjon og et mer akseptabelt og tilpasset oppfølgingstilbud til lungekreftopererte.

Teoretisk forankring: Studien er forankret i et sosialkonstruktivistisk perspektiv hvor Franks teori om sykdomsfortellinger og Mattinglys' teorier om terapeutiske fortellinger er sentrale.

Metode: Studien bygger på kvalitativ metode hvor seks pasienter ble telefonintervjuet ett år etter lungekreftoperasjon, etterfulgt av Braun og Clarkes tematiske refleksive analyse.

Resultater: Fysiske begrensninger, dyspnoe og fatigue preget hverdagen til denne gruppen og endret deres identitet betydelig. Ønsket om mer fellesskap og støtte, men samtidig ikke «bli en av de syke», var også framtrødende. Savnet etter mer personlig og tilpasset oppfølging fra helsetjenesten var betydelig.

Konklusjon: Studien tyder på et klart behov for mer individuell tilpasning, aktiv oppfølging og støtte fra helsetjenesten etter en lungekreftoperasjon.

Abstract

Purpose: This study aims to increase knowledge on how patients' experience everyday life and identity after lung cancer surgery contributing to the development of better information and follow-up care for lung cancer patients.

Theoretical framework: The study is embedded in a social constructivist perspective in which Frank's theory of illness narratives and Mattinglys' theory of therapeutic plots are key sources.

Method: Six patients were interviewed by telephone one year after lung cancer surgery. The data is analysed using Braun and Clarke's Thematic Reflective Analysis.

Results: Physical limitations, dyspnoe and fatigue characterized the informant's everyday life and changed the patient's identity. The patients wanted fellowship and support but did not want to be "one of the sick ones". Better and more individualized follow-up care, including being seen as a human being, was also a central finding.

Conclusion: The results indicate a clear need for more personalized and tailored follow-up care and support after lung cancer surgery.

Forord

Etter tre år med deltidsstudium, i master i interdisiplinær helseforskning, er jeg i mål med masteroppgaven. Det har vært utfordrende, men også gøy, og ikke minst meningsfylt å få muligheten til å fordype seg i et tema jeg ønsker mer kunnskap om. Jeg har blitt kjent med nyttige teorier og tilegnet meg kunnskap jeg ønsker å bruke videre i min kliniske hverdag. Først og fremst ønsker jeg å takke «Eva», «Geir», «Morten», «Sondre», «Unni» og «Mads» som delte sine erfaringer med meg. Deres historier har gjort inntrykk på meg som menneske og som fagperson. Uten innsikten fra dere ville ikke denne masteroppgaven blitt til. Deretter vil jeg takke min leder ved Oslo Universitetssykehus, Steinar Krey Voll, som tross en travel og krevende tid med pandemi har bidratt med velvilje og avsatt tid til at jeg kunne gjennomføre oppgaven. Jeg vil også rette en stor takk til min veileder, Kari Nyheim Solbrække. Takk for konkret og konstruktiv veiledning, samt tro på prosjektet mitt. Det har vært til uvurderlig hjelp. Takk også til Katrine Rolid for gjennomlesning og gode innspill til min oppgave. Jeg gleder meg til igjen å ta fatt på normale arbeidshverdager sammen med mine engasjerte kollegaer som jeg har savnet. Ikke minst gleder jeg meg til å fortsette å jobbe klinisk med pasienter og med fagutvikling, og ha med meg innsikten jeg har fått gjennom samtalene med de nevnte intervjupersonene, og gjennom arbeidet med denne oppgaven.

Oslo mai 2022

Cecilie Straumann Botn

Innhold

1 Introduksjon	5
1.1 Hensikt og problemstilling.....	5
1.2 Forskningskontekst og oppgavens oppbygning	5
2 Bakgrunn.....	6
2.1 Bakgrunn for valg av tema.....	6
2.2 Fakta om lungekreft i Norge.....	6
2.3 Egen forforståelse	10
2.4 Tidligere forskning på lungekreftpasienters opplevelser	11
2.5 Lungekreftfortellinger i mediene	13
3 Teori.....	14
3.1 Identitet og sosial støtte.....	14
3.2 Biografiske brudd	14
3.3 Sykdomsfortellinger	15
3.4 Tilfriskning	18
4 Metode og forskningsprosess	20
4.1 Vitenskapsteoretisk forankring	20
4.2 Kvalitativ metode	20
4.3 Semistrukturerte intervjuer	21
4.4 Vurderinger ved bruk av telefonintervju.....	21
4.5 Utvalg og rekruttering	22
4.6 Datainnsamling og lagring	23
4.7 Utvikling av intervjuguide.....	23
4.8 Gjennomføring av telefonintervju.....	23
4.9 Analytisk fremgangsmåte	24
4.10 Vitenskapelighet i forskningsprosessen	28
4.11 Ethiske vurderinger	30
4.12 Metodediskusjon	32
5 Presentasjon av resultater.....	34
5.1 Den nye normalen i hverdagen	34
5.2 Ønske om fellesskap og sosial støtte	45
5.3 Ønsker for oppfølging og støtte fra helsetjenesten	50

6	Diskusjon	55
6.1	Oppsummering av resultater	55
6.2	Biografiske brudd og en ny hverdag.....	56
6.3	Betydningen av sykdomsfortellinger etter en lungekreftoperasjon	61
6.4	Tilfriskning etter en lungekreftoperasjon.....	66
6.5	Kliniske implikasjoner og videre forskning	75
7	Oppsummering og avsluttende betraktninger	76
8	Litteraturliste.....	77
	Vedlegg.....	82
	Vedlegg 1: Personvernombudets tilrådning	
	Vedlegg 2: Skriftlig informasjon til deltaker om prosjektet og samtykkeskjema	
	Vedlegg 3: Intervjuguide	

1 Introduksjon

1.1 Hensikt og problemstilling

I takt med medisins fremskritt finnes det stadig flere kreftoverlevende. Det er mennesker som ikke lenger har kreft, og mange av dem er ferdigbehandlet i helsetjenesten. Likevel har mange kreftoverlevende utfordringer i hverdagslivet og behov og ønsker om oppfølging. Blant lungekreftpasienter er det svært få som deltar i oppfølgingstilbud fra helsetjenesten (Kreftforeningen, 2019b), og vi vet lite om hvorfor det er slik. Jeg har som mål med denne masteroppgaven å bidra til økt kunnskap blant helsepersonell om lungekreftoperertes opplevelse av hverdagen ett år etter lungekreftoperasjon. Ønsket er at denne kunnskapen kan bidra til økt forståelse for lungekreftoperertes behov og ønsker, som kan gi grunnlag for utvikling av bedre informasjon og oppfølgingstilbud til lungekreftopererte.

Problemstillingen er; *Hvordan opplever lungekreftopererte hverdagslivet ett år etter operasjon?*

1.2 Forskningskontekst og oppgavens oppbygning

Dette masterprosjektet er en kvalitativ intervjustudie fra 2021. Intervjupersonene har opplevd en livskrise gjennom å ha blitt diagnostisert med og operert for lungekreft. Det har gått cirka ett år siden operasjonen, og flere av pasientene har opplevd endringer i hverdagslivet som følge av lungekreftoperasjonen, men også som følge av Covid-19 pandemien og endringer i jobbsituasjon. Enkelte tilbud fra helsetjenesten har vært mindre tilgjengelig grunnet pandemien.

Etter dette innledningskapitlet følger kapittel to som består av bakgrunn for valg av tema, fakta om lungekreft i Norge, egen forforståelse, tidligere forskning om lungekreftpasienters opplevelser og lungekreftfortellinger i mediene. I kapittel tre presenteres teori jeg har kommet frem til fra analysen, samt sentrale begreper jeg bruker i diskusjonsdelen for å belyse mine resultater. Kapittel fire tar for seg vitenskapsteoretisk forankring og valg av kvalitativ metode, deretter intervju som metode, analytisk fremgangsmåte, vitenskapelighet i forskningsprosessen, etiske vurderinger og metodediskusjon. I kapittel fem presenteres resultater som diskuteres i kapittel seks. Oppgaven oppsummeres i kapittel syv.

2 Bakgrunn

2.1 Bakgrunn for valg av tema

Som fysioterapeut og som behandler av blant annet lungekreftopererte i spesialisthelsetjenesten de siste tretten årene, ønsker jeg å forstå mer av hvordan lungekreftopererte pasienter opplever hverdagslivet etter operasjon. En slik innsikt vil være nyttig i mitt kliniske arbeide med pasienter, i utviklingen av fagprosedyrer eller undervisning av nyansatt helsepersonell og i utvikling av pasientinformasjon. På Rikshospitalet er fysioterapeutene en del av det tverrfaglige teamet som møter pasientene dagen før og de første dagene etter lungekreftoperasjon. Fysioterapeutene informerer pasientene før operasjonen om fysioterapi de første dagene etter operasjon, samt om videre anbefalt fysisk aktivitet. Fra første dagen etter operasjon hjelper fysioterapeutene pasientene i gang med fysisk aktivitet. Normalt sendes pasientene videre til lokalsykehus etter tre til fem dager. Noen pasienter skal ha tilleggsbehandling i form av cellegift eller stråling, mens andre er ferdigbehandlet. Per i dag får pasientene med seg skriftlig informasjon om oppfølgingstilbud de selv kan velge å oppsøke (Aktivitetsdagboken for lungeopererte, Oslo Universitetssykehus, 2021). Tilbudene består av opptrening, lærings- og mestringskurs og kontakt med støtteapparatet i Kreftforeningen. Ved Oslo Universitetssykehus (OUS) ringer en kreftsykepleier pasientene noen uker etter hjemreise, for å spørre hvordan pasientene har det, samt gi råd og støtte. I motsetning til en del andre kreftpasienter oppsøker lungekreftopererte sjelden oppfølgingstilbud (Kreftforeningen, 2019b).

2.2 Fakta om lungekreft i Norge

Lungekreft er den kreftformen som tar flest liv i Norge, og utgjør cirka 10 % av alle nye krefttilfeller. I 2020 ble det registrert 3331 nye tilfeller (1627 kvinner og 1704 menn), og i 2019 ble det registrert 2168 dødsfall som følge av sykdommen (Kreftregisteret, 2021a). I hvilket stadium lungekreften oppdages avgjør behandlingsoalternativer og påvirker overlevelse. Femårs relativ overlevelse i 2020 var den høyeste målt noen gang i Norge, med 24,6% for menn og 30,7% for kvinner. Overlevelsen har forbedret seg betydelig siste ti år grunnet forbedrede retningslinjer både for utredning, behandling og oppfølging av pasientene (Kreftregisteret, 2021b).

Lungekreft deles i to grupper, småcellet og ikke-småcellet. Småcellet lungekreft har som regel dårligere prognose, og kirurgi er normalt ikke et alternativ. 80% av de nye krefttilfellene utgjør ikke-småcellet lungekreft, og kirurgi er førstevalget (Helsebiblioteket, 2021). Kirurgi kan tilbys som kurativ

behandling. Likevel er det kun et mindretall av pasientene som blir operert grunnet fremskreden sykdom ved diagnosetidspunkt, høy alder og komorbiditet, ofte som følge av langvarig røykehistorie og livsstilssykdommer (Strand, Bartnes & Rostad, 2012). Lungekreftoperasjon er assosiert med funksjonelle begrensninger og redusert livskvalitet (Kenny et al., 2008). Andelen lungekreftpasienter som ble behandlet i kurativ hensikt i 2020 var 37,9 %, ifølge krefregisteret et godt resultat som også er over måloppnåelsen som er satt til 35% (Krefregisteret, 2021b). Når fastlegen mistenker lungekreft, blir pasienten henvist til pakkeforløp lungekreft. Forløpet starter med legeundersøkelse, bildediagnostiske undersøkelser og skopi med vevsprøve. Lokalsykehuset har ansvar for utredning og for oppfølging etter kirurgi. Selve lungekreftoperasjonen gjøres ved åtte¹ sykehus i Norge. Rikshospitalet har ingen lokalsykehusfunksjon, og lungekreftpasienter som opereres ved dette sykehuset er derfor kun innlagt i forbindelse med selve operasjonen. I 2019 var det totalt 718 pasienter som ble operert for lungekreft i Norge (Krefregisteret, 2021b). Pasientene som blir intervjuet i denne masteroppgaven er blant de «heldige» som fikk oppdaget sin lungekreft i et tidlig stadium, og kunne tilbys kirurgi med kurativ hensikt.

Per i dag går det cirka fjorten dager fra diagnosetidspunktet til operasjon (Helsedirektoratet, 2020b), og pasientene har sjelden hatt tid til å forberede seg med tanke på eventuell livsstilsendring. Operasjonen innebærer et åpent snitt eller kikkhull mellom ribbeina for å fjerne kreftsvulst og omkringliggende vev (Oslo Universitetssykehus Lungeavdelingen, 2020). Pasientene som ble intervjuet i denne masteroppgaven ble operert med et åpent snitt. Mange lungekreftopererte opplever smerter i etterkant, i tillegg til følelsesmessige, eksistensielle og sosiale bekymringer relatert til lungekreftdiagnosen (Missel, Pedersen, Hendriksen, Tewes, & Adamsen, 2016, i Missel, Borregaard, Schoenau & Sommer, 2019). Lungekreftopererte kan oppleve senvirkninger i form av redusert lungefunksjon, kroniske smerter og fatigue (Helsedirektoratet, 2020c, 2021). Fatigue er en opplevelse av å være trett og sliten, kjenne seg svak og mangle energi, og kan også innebære nedsatt hukommelse og konsentrasjonsvansker. Fatigue fører ofte til redusert aktivitetsnivå, og dermed redusert fysisk form. Fysisk trening har vist å redusere kreftrelatert fatigue (Helsedirektoratet, 2020c) og kan være en viktig faktor for å forbedre fysisk funksjon og livskvalitet hos lungekreftopererte (Sommer et al., 2018). Barrierer for å delta i rehabilitering, og opprettholde livsstilsendringer, er

¹ Lungekreftkirurgi utføres ved åtte sykehus i Norge. Per 2019 med følgende fordeling: OUS Ullevål (N=158), Haukeland Universitetssjukehus (N=131), OUS Rikshospitalet (N=129), St. Olavs Hospital (N=128), Ahus Lørenskog (N=79), Nordlandssykehuset Bodø (N=25), Stavanger Universitetssjukehus (N=13), UNN Tromsø (N=55) (Krefregisteret, 2020).

blant annet ettervirkninger og komorbiditet, spesielt kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) (Bobbio et al., 2008).

Røyking er den dominerende risikofaktoren for utvikling av lungekreft. I Norden regner man med at røyking forklarer 80-90% av lungekrefttilfellene (Helsedirektoratet, 2020b). En studie fra Kreftregisteret viser at opptil 20% av tilfellene også kan skyldes yrkeseksponering i form av ulike lungekarsinogener² (Haldorsen et al., 2004). Lungekreft har i høy grad blitt ansett som selvforskyldt både av pasienter, pårørende og helsepersonell, og har vært den kreftformen som ifølge Conlon med flere hadde lavest anseelse blant leger (Conlon, Gilbert, Jones & Aldredge, 2010). Det norske fagmiljøet har belyst hvordan lungekreftens relasjon til lav status har påvirket behandlingskvaliteten også i Norge. Spesialist i onkologi, Roy M. Bremnes, og spesialist i lungesykdommer, Ulf Aasebø, hevder i en tjue år gammel artikkel at dødeligheten av lungekreft burde vært lavere i Norge i 2002. Uakseptabel lang utredningstid bidro til at lungekreft ofte ble oppdaget for sent for å kunne kureres. Artikkelforfatterne forteller at uttalelser som «lungekreft kan ikke diagnostiseres for sent» kunne høres i deler av fagmiljøene. Dette vitner om at det har eksistert holdninger blant norske leger som bidro til en nedprioritering og dårligere behandling av lungekreftpasienter. Bremnes og Aasebø etterlyser at lungekreftpasienter stiller større krav til helsetjenesten (Bremnes & Aasebø, 2002). I en studie fra 2008 beskriver Album en rangering i prestisje av diagnoser blant norske leger og legestudenter. Karakteristikk av en typisk pasient med diagnosen og sykdommens relasjon til livsstil påvirker sykdommens prestisje. Lungekreft havnet på 21. plass av totalt 38 diagnoser. Rangeringen kan beskrives som en sosial evaluering i medisinsk kultur, og konstrueres i samtaler og handling i daglig medisinsk praksis. Rangeringen påvirker trolig prioriteringer i helsetjenesten (Album & Westin, 2008). Heldigvis er det skjedd en endring med mer effektiv behandling av lungekreft i Norge siste ti år. Tall fra Kreftforeningen viser imidlertid at det ennå bevilges mindre penger til forskning på lungekreft enn mange andre kreftformer. Fra 2018 har forskning på lungekreft riktignok fått flere midler bevilget enn tidligere (Kreftforeningen, 2020a), og i oktober 2020 ble det bevilget midler til lungekreftscreening i Norge. En slik screening kan bidra til at flere lungekrefttilfeller oppdages på et tidlig stadium, slik at kurativ behandling blir mulig for flere av pasientene (Kreftforeningen, 2020b).

I dag pågår en diskusjon om behovet for å integrere oppfølgingstilbud i lungekreftpasientenes behandlingsforløp. Nasjonal kreftstrategi for 2018 til 2022; *Leve med kreft*, har som målsetning at rehabilitering skal være en del av pasientforløpet for kreftpasienter, både i spesialisthelsetjenesten

² Lungekarsinogener regnes som radon, arsenikk, metall komponenter og polysykliske aromatiske hydrokarboner (PAH); en klasse kjemikalier som produseres når kull, olje, tre, gass, søppel og tobakk brennes. Flere yrker kan gi eksponering for disse karsinogenene, for eksempel smelteverk- og metallstøperiarbeidere, skorsteinsfeiere, motor-mekanikere, sveisere, maskinarbeidere, jern- og metallvarearbeidere, rørleggere, malere og tapetserere, samt gruve- og steinbrudds arbeidere (Haldorsen, Andersen & Boffetta, 2004).

og i kommunene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Både fagmiljøene og pasienter uttrykker behov for et helhetlig tilbud, men ansvarsfordeling og ressursbruk er utfordrende. En lungekreftpasient er som nevnt innom fastlegen som henviser til utredning ved lokalsykehus, deretter foregår operasjonen ved et av de nevnte åtte sykehusene i Norge, og pasienten skal siden følges opp ved lokalsykehuset med etterkontroller i fem år. Behov for oppfølgingstilbud vurderes av behandlende lege ved lokalsykehus og er per i dag ikke standardisert inn i behandlingsforløpet. Helsedirektoratets retningslinje *Pakkeforløp lungekreft* beskriver pasientforløpet, skal sikre unødvendig ventetid, og gi en sammenhengende og oversiktlig behandling for pasienten. Fokuset er effektiv utredning og behandling, og undersøkelser og tidsfrister beskrives detaljert. Dialog med pasienten og pasientmedvirkning omtales kort. Aktuelle støttetilbud blir nevnt på denne måten: «Sykehusene skal, i samarbeid med aktuelle pasientforeninger, legge til rette for samtaler med godkjente likepersoner dersom kreftpasienter og/eller deres pårørende ønsker dette» (Kapittel 1; Introduksjon til pakkeforløp lungekreft. s.2. Helsedirektoratet, 2016b). Oppfølgingstilbud omtales med to setninger: «Tilbud om informasjon fra ernæringsfysiolog, fysioterapeut eller andre relevante fagpersoner vurderes individuelt. Vurdere tilbud om fysisk aktivitet» (Kapittel 5; Oppfølging og kontroll av lungekreft. s.4. Helsedirektoratet, 2016b). Rehabilitering blir omtalt på denne måten: «Behandlende lege skal vurdere den enkelte pasients behov for rehabilitering/etterbehandling så tidlig som mulig i behandlingsforløpet. Ved behov for rehabilitering eller annen etterbehandling skal behandlende lege sammen med pasienten vurdere aktuelle tiltak og hvor tiltaket best kan iverksettes. Fastlegen skal informeres om denne vurderingen. Fysisk opptrening, inkludert lungefysioterapi, bør vurderes igangsatt tidlig» (Kapittel 4; Behandling av lungekreft. s.4. Helsedirektoratet, 2016b).

Pakkeforløpet henviser til mer detaljerte retningslinjer; *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom*. Her omtales *Oppfølging og etterkontroll etter kurativ behandling for lungekreft*, der hensikten med oppfølgingen er å oppdage og behandle behandlingsrelaterte komplikasjoner i løpet av den første tiden, og oppdage kurable tilbakefall eller nyoppstått lungekreft (Helsedirektoratet, 2021). Selv om retningslinjene nevner behov for blant annet samtale med likepersoner, fysisk opptrening og rehabilitering, viser Kreftforeningens undersøkelse blant kreftpasienter og pårørende at dette per i dag er udekkede behov for lungekreftpasienter (Kreftforeningen, 2019b). Det trengs derfor kunnskap om hvorfor lungekreftpasientene ikke deltar i oppfølgingstilbud.

2.3 Egen forforståelse

I kvalitativ forskning er forskeren aktiv i prosessen med å produsere data (Malterud, 2002). Hvem jeg er, og mine verdier og standpunkt har derfor betydning for dataene som skapes. Refleksivitet i kvalitativ forskning innebærer å redegjøre for, og reflektere over forskerens motiver, bakgrunn, perspektiver og foreløpige hypoteser (Malterud, 2001). Jeg vil i det følgende redegjøre for min forforståelse.

Som fysioterapeut har jeg kunnskap og erfaring blant annet om kropp, sykdom og trening. Jeg har aldri selv opplevd å få en alvorlig diagnose som har begrenset hverdagslivet mitt eller truet min identitet. Som behandler møter jeg ofte svært syke pasienter som står i en livskrise. Som fysioterapeut for lungekreftopererte har jeg fått høre pasienters ulike beskrivelser av tiden rett før og rett etter operasjon, der en tilfeldig påvist og symptomfri kreftsvulst er en annen kontekst enn plagsomme symptomer og langvarig utredning. Min erfaringsmessige oppfatning er at mange av pasientene i utgangspunktet er dekondisjonerte og opplever begrensninger i hverdagslivet, og noen blir i stor grad satt tilbake av operasjonen og mister ytterligere funksjon i hverdagen. Dette bekreftes av flere studier i en nyere systematisk oversiktsartikkel (Sommer et al., 2018). Fra mitt tidligere ståsted ser det ut til at diagnosen for noen pasienter er en motivasjon og mulighet til livsstilsendring, for andre en grunn til å akseptere begrensninger eller gi opp. Situasjonen som nydiagnostisert og nyoperert fremstår som en livskrise som jeg oppfatter har innvirkning på sosiale relasjoner, bryter opp hverdagsrutinene og trolig bidrar til passivitet og ytterligere funksjonstap.

Ut fra perspektivet til en fysioterapeut er det viktig at pasienter i en slik situasjon får en helhetlig opptrening som kan bedre pasientens funksjon i hverdagslivet. En fysioterapeut vil kunne mene at fysisk aktivitet og trening kan være en effektiv innfallsvinkel, ettersom fysisk aktivitet er en handling som kan være lettere å komme i gang med enn en tankeprosess. Det er vist i forskning at fysisk aktivitet har positiv effekt for å forebygge og behandle lett og moderat depresjon (Kjellman, Martinsen, Taube & Andersson, 2009). Som allerede nevnt har fysisk trening vist å redusere kreftrelatert fatigue (Helsedirektoratet, 2020c) og kan bidra til å forbedre fysisk funksjon og livskvalitet hos lungekreftopererte (Sommer et al., 2018).

For mange pasienter som er uttalt dekondisjonerte, og med ytterligere muskelsvinn etter operasjon, vil en fysioterapeut anse trening som nødvendig for å delta i tyngre aktiviteter i hverdagslivet. OUS utarbeidet i 2018 en retningslinje som beskriver fysisk aktivitet, trening og videre rehabilitering etter lungekreft (Oslo Universitetssykehus, 2018). Denne retningslinjen har jeg vært med å utvikle.

Min masteroppgave er skrevet med min bakgrunn som fysioterapeut. Jeg har imidlertid forsøkt å gå inn i forskerrollen og legge min forforståelse som fysioterapeut til side. Dette har jeg gjort for å

kunne utforske pasientens perspektiv på hva som er viktig for dem i hverdagslivet ett år etter en lungekreftoperasjon. Jeg tror at fysioterapeuter, meg selv inkludert, fokuserer for mye på å forsøke å øke pasientens kunnskap om treningseffekt. Kan hende bør man i større grad hjelpe pasienten til å få den hjelpen og støtten de selv ønsker etter en lungekreftoperasjon.

Ett år regnes som kort tid etter en kreftdiagnose, men samtidig er trolig deler av hverdagslivet i gang igjen. Jeg lurer på hvordan hverdagslivet har endret seg etter operasjonen. Spørsmål jeg har stilt meg og som har vært utgangspunkt for min studie er; hvilke hverdagsaktiviteter tar pasientene del i, hvilke begrensninger og barrierer opplever de og hva ønsker de mer støtte av helsepersonell til å takle?

2.4 Tidligere forskning på lungekreftpasienters opplevelser

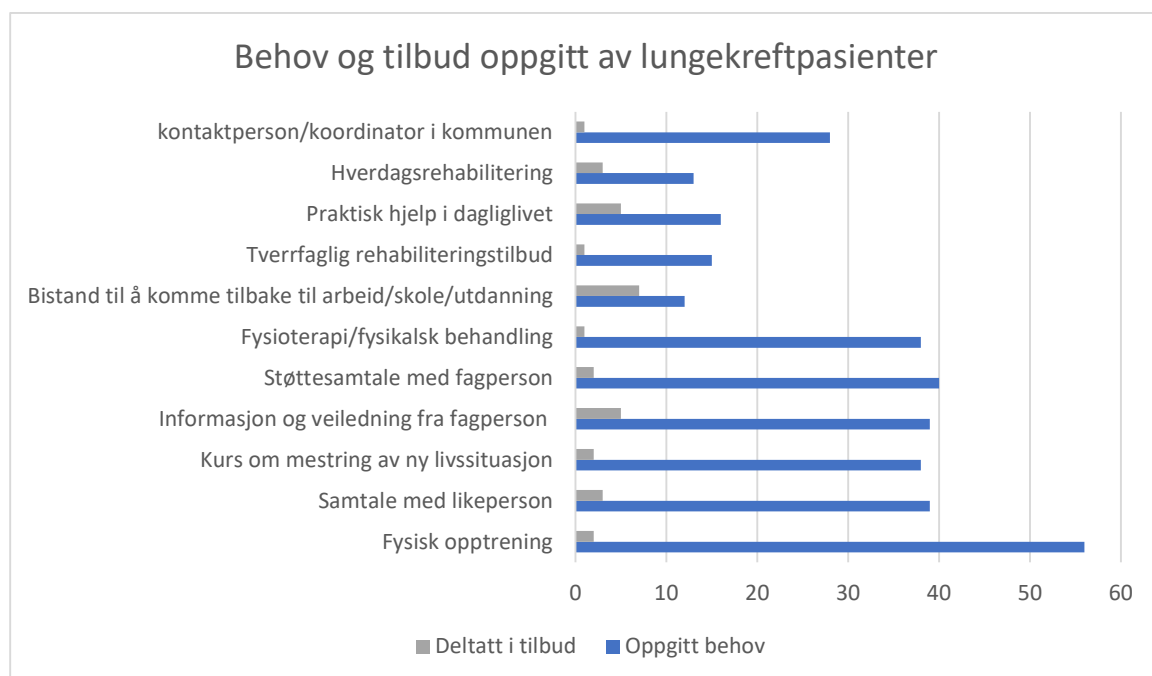
Det finnes i dag få studier hvor pasientperspektivet til lungekreftopererte i Norge står sentralt. En av de få kvalitative studiene om lungekreftopererte i Norge er studien til Kyte med flere, som gir innsikt i pasientenes opplevelser de første tre ukene etter utskrivelse (Kyte, Ekstedt, Rustoen & Oksholm, 2019). Denne studien viser at pasientene slet med plager etter operasjonen, i form av pustebesvær, smerter, fatigue og redusert fysisk funksjon, og strevde for å få tak i hjelp og støtte. Pasientene hadde behov for hjelp, men ønsket samtidig å være selvstendig. De strevde med å tilpasse seg sin nye hverdag. Studien er en inspirasjon for denne masteroppgaven til å undersøke hvordan pasienter opplever hverdagslivet ett år etter operasjon. I løpet av denne tiden har smertene trolig avtatt, og noen utfordringer kan ha gått seg til.

Brown med flere har gjort en kvalitativ studie som bygger på intervjuer med lungekreftopererte i Australia om deres behov og ønsker (Brown, Lui, Robinson & Boyle, 2014). Pasientene i denne studien ønsket å være selvstendige i dagliglivet, de så verdien av fellesskap med andre kreftpasienter, men benyttet seg i liten grad av tilbud rettet mot lungekreftopererte. Kunnskap om tilbudene og god tilgjengelighet var ikke nok for å få pasientene til å benytte seg av tilbudene. Jeg lurer på hvilke behov og ønsker lungekreftopererte i Norge har, samt hvilke barrierer som eventuelt hindrer dem i å oppsøke tilbud.

Det finnes flere kvantitative studier om lungekreftopererte. For eksempel viser Myrdal med flere i en svensk studie at lungekreftopererte ett til fem år etter operasjon rapporterte redusert livskvalitet som var sammenliknbar med hjerteopererte. Lungekreftopererte scoret imidlertid dårligere på fysisk funksjon grunnet redusert lungefunksjon, men ikke dårligere på parametere som angst og depresjon. De pasientene som fortsatte å røyke scoret lavere på mental helse (Myrdal, Valtysdottir, Lambe &

Ståhle, 2003). Det er vist i en studie av polske lungekreftopererte at sosial støtte kan bidra til økt opplevelse av mestring og økt livskvalitet fire måneder etter operasjon (Banik et al., 2016). Det finnes og en norsk randomisert kontrollert studie som viste at lungekreftopererte hadde god effekt av styrketrening og kondisjonstrening (Edvardsen et al., 2015). Denne studien utforsker riktignok ikke pasientopplevelser, men det er interessant å merke seg god etterlevelse. Kun en av tretti pasienter i intervensjonsgruppen avbrøt treningen uten en medisinsk forklaring. Pasientene som deltok i studien ble kontaktet og sluset inn i prosjektet, og de fikk tett oppfølging underveis i studien. Kanskje var dette en medvirkende årsak til lavt frafall, og noe å lære av i forbindelse med utvikling av pasienttilbud for lungekreftopererte?

Kreftforeningen har i en undersøkelse kartlagt norske kreftpasienters ønsker og behov etter kreftbehandling (Kreftforeningen, 2019b). Resultatene fra spørreundersøkelsen belyser kreftpasientenes behov for å bli møtt og sett av helsepersonell som har kunnskap om senskader. Flere av pasientene har hatt nytte av oppfølgingstilbud, men informasjon om tilbud er ofte mangelfullt og kommer sent i forløpet. Kreftforeningen poengterer behovet for å integrere oppfølgingstilbud i pasientforløpene. I undersøkelsen fremkommer diagnosespesifikke data, og i figur 1 vises et utvalg av lungekreftpasienters selvrappørterte behov, som avviker vesentlig fra faktisk deltakelse i tilbudene de hadde behov for.



Figur 1: Tallene er oppgitt i prosent. Data er hentet ut fra tabeller på side 12 og 14 i undersøkelsen *Å leve med og etter kreft. En undersøkelse blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpanel* (Kreftforeningen, 2019b). Data er fra lungekreftpasienter som ikke nødvendigvis er lungekreftopererte.

Det finnes meg bekjent ingen kvalitative studier som omhandler selve hverdagen ett år etter lungekreftoperasjon. En slik studie vil kunne gi en verdifull dybdeforståelse om pasientenes behov, ønsker og barrierer. Kunnskapen kan bidra til å komplementere allerede eksisterende forskning, og gi grunnlag for utvikling av bedre informasjon og oppfølgingstilbud til lungekreftopererte.

2.5 Lungekreftfortellinger i mediene

I tillegg til kunnskap fra forskning er det kunnskap å hente i de få pasientfortellingene som eksisterer om lungekreft i mediene. Lungekreftforeningen ble etablert i 2008 og har et stabilt lavt medlemsantall på i overkant av 700 medlemmer (Lungekreftforeningen, 2021). De siste årene har det tilkommet noen nye pasienthistorier på lungekreftforeningens nettsider, der blant annet betydningen av hverdagslivet trekkes frem. Pasienten som forteller sin historie streber etter å leve mest mulig normalt med jobb, sosialt engasjement og fysisk aktivitet (Lungekreftforeningen, 2019). I Podcast-serien *Kreftkompasset* kan man høre Kari Grønås fortelle om sitt liv med lungekreft (Kreftkompasset, 2020). For Kari er det viktig å ha det godt i hverdagen, som tross alt er størsteparten av livet. Små ting er ikke lenger selvfølgeligheter, til og med hverdagslige oppgaver som tidligere var et nødvendig onde, kan oppleves som en glede å kunne gjøre (Kreftkompasset, 2020). Pasienthistorier fra media, deriblant NRK-dokumentaren *Reidunns kamp* fra 2012, belyser også hvordan diagnosen lungekreft er tabubelagt og kan føre til opplevelsen av skyld og skam (NRK nordland, 2012).

Det finnes mange mediehistorier, samt flere bøker skrevet av kreftpasienter med andre og mindre stigmatiserende kreftdiagnoser. Et eksempel er boken *Ingenmannsland – For oss som ikke døde, som ikke lenger er syke, men heller ikke blir friske* skrevet av Håvard Aagesen. Han var ferdigbehandlet for halskreft med spredning i 2009, og beskriver i boken sin nye tilværelse og kampen om å finne tilbake til en slags hverdag etter endt kreftbehandling. I boken skriver han blant annet «Jeg kjenner på et intenst savn etter begreper og fortellinger som kunne gitt forståelse og innsikt. Ord som kunne hjulpet meg til å mestre den nye hverdagen – slik den oppleves for meg» (Aagesen, 2019, s. 12). Det er nettopp slike fortellinger jeg håper at mine intervjupersoner har bidratt med, og at jeg har funnet frem teori som verktøy til å forstå den helsefaglige betydningen av disse.

3 Teori

Som nevnt ønsker jeg mer kunnskap om hvordan lungekreftpasienter opplever hverdagslivet ett år etter operasjon. Ønsket er at denne kunnskapen kan gi grunnlag for utvikling av bedre informasjon og oppfølgingstilbud til lungekreftopererte. Teorivalgene i oppgaven har blitt til underveis, og slik har teorien vært med på å utvikle mitt analytiske blikk. I det følgende vil jeg redegjøre for sentrale begreper og teoretiske perspektiver jeg i særlig grad bruker i diskusjonsdelen for å belyse mine resultater.

3.1 Identitet og sosial støtte

En person som har vært syk kan oppleve endret identitet eller selvoppfattelse. I følge Nettleton er den endrede identiteten avhengig av andres reaksjoner. Hvordan andre reagerer avhenger av sykdommenes natur og eventuelle stigma (Nettleton, 2013). Lungekreft er en stigmatisert diagnose. Utviklingen av egen identitet etter en lungekreftoperasjon vil derfor avhenge av relasjoner, kontekst og kultur. Vi ser oss selv med andres blikk, og posisjonerer oss selv i lys av hva vi tror er sosiale normer i samfunnet og de sosiale fellesskapene vi tar del i.

Sosial støtte er et bredt begrep og er utviklet og anvendt av ulike forskere i sammenheng med stress og mestring. Sosial støtte er sentralt i forbindelse med alvorlig sykdom og opplevelsen av egen identitet. Alvorlig sykdom kan medføre betydelig stress (Stubberud, Sjøberg & Eikeland, 2019) og pasienter kan oppleve endringer i viktige relasjoner og roller (Drageset, Ellingsen & Haugan, 2017). Psykologen Dan Gottlieb brukte kvalitative metoder for bedre å forstå betydningen av sosial støtte hos nettopp kreftpasienter og deres pårørende. Gottlieb har selv erfaringer som pasient etter en alvorlig ulykke som gjorde ham lam i begge armer og bein. Han definerte tre aspekter innen sosial støtte; å være til stede (fysisk, følelsesmessig og spirituelt), gi hjelp, informasjon og råd (Hinds og Moyer, 1977, referert i Rice, 2001).

3.2 Biografiske brudd

Sosiologen Michael Bury har også fordypet seg i endring og identitet i forbindelse med alvorlig sykdom. Han framhever særlig at det er som om livet stopper opp når man får en alvorlig diagnose, som for eksempel lungekreft. Følelsen det er å få livet avbrutt av alvorlig sykdom kan beskrives med Burys' begrep *biographical disruption*, eller biografiske brudd. Bury's artikkel *Chronic illness as*

biographical disruption baserer seg på intervjuer av pasienter med den kroniske sykdommen reumatoid artritt (Bury, 1982). Biografiske brudd henviser til pasientenes opplevelse av hvordan kronisk sykdom gav tap av tillit til kroppen, som igjen førte til tap av tillit til seg selv i sosiale interaksjoner og til egen selvoppfattelse. Lungekreft regnes ikke som en kronisk sykdom, slik som reumatoid artritt, men bivirkninger av kreftbehandling i form av for eksempel fatigue og pustebesvær, samt frykten for tilbakefall, vil kunne endre selvoppfattelsen og kan gi en følelse av et biografisk brudd. Bury forklarer at sykdom er en opplevelse der hverdagens strukturer og kunnskapsformer som ligger til grunn blir forstyrret. Forventninger og planer for fremtiden endres (Bury, 1982). Dette kan tenkes å være gjeldene for lungekreftopererte, som opplever et brudd i hverdagen, og fremtiden vil da kunne oppleves usikker. Et biografisk brudd kan for lungekreftopererte trolig innebære at hverdagen settes på pause i forbindelse med behandlingen. Når hverdagen uteblir forsvinner den alminnelige samhandlingen som preger hverdagen. Ifølge sosiologen Dag Album, gir slikt hverdagslig samvær oss en forståelse av virkeligheten og den plassen vi har i den. Det er først når det hverdagslige uteblir at vi legger vi merke til det, og forstår betydningen av det hverdagslige (Album, 1996, i Skatvedt, 2020). Med andre ord kan man si at hverdagslivet i seg selv er relasjonelt, og det er koblet sammen med identitet.

I likhet med Gottlieb trekker Bury frem viktigheten av et støttende sosialt nettverk i forbindelse med alvorlig sykdom. Brudd i sosiale relasjoner er ikke kun en følge av funksjonelle begrensinger, men slike brudd oppstår også fordi den syke kan være flau over hvordan sykdommen har endret situasjonen. Det som tidligere var tatt-for-gitt-heter i hverdagen blir en byrde, og det som tidligere var en enkel utflukt kan oppleves som en ekspedisjon. Den syke vil kunne forsøke å normalisere den nye hverdagen ved å unngå utfordringer. Brudd i gjensidighet og opplevelsen av stigma relatert til sykdommen har innvirkning på den sykes evne til å mobilisere ressurser. Et biografisk brudd kan synliggjøre ressursene pasientene har tilgjengelig, og synliggjør ulike forklaringsmåter for smerte og lidelse, samt ulikheter i tankegangen og i erfaringene til pasienter og profesjonelle (Bury, 1982).

Burys teorier om biografiske brudd kan belyse hvordan lungekreftopererte opplever et brudd i hverdagen og i sin egen selvoppfattelse, og på hvilken måte dette bruddet har innvirkning på deres sosiale relasjoner og evnen til å mobilisere ressurser i deres tilfriskningsprosess.

3.3 Sykdomsfortellinger

Sykdomsfortellinger kan beskrives som fortellinger fortalt av mennesker som har opplevd alvorlig sykdom. Fortellingene kan være lidelsesfortellinger, som handler om egenerfaring av sykdom, og belyser den menneskelige dimensjonen av sykdom. Som nevnt finnes det få lungekreftfortellinger i

mediene, blant annet på grunn av stigma og følelsen av skyld og skam. Underveis i analyseprosessen i denne oppgaven, fremstod datamaterialet for meg som nettopp lidelsesfortellinger fortalt av de lungekreftopererte. Fortellingene bar preg av de ulike aktørene intervjupersonene hadde møtt, relasjoner eller mangelen av relasjoner i disse møtene. Responsen intervjupersonene opplevde var med å skape fortellingene. Som intervjuer ble jeg invitert inn i fortellingene til intervjupersonene, og gjennom min respons ble jeg selv en medskaper i fortellingene. Med denne erfaringen fra analyseprosessen fant jeg frem til to teorier som belyser nettopp sykdomsfortellinger eller narrativers betydning av en tilfriskningsprosess. I det følgende presenteres disse teoriene; Arthur W. Franks teori om sykdomsfortellinger og Cheryl Mattinglys' teorier om terapeutiske fortellinger.

Arthur W. Frank er en kanadisk professor i sosiologi. Han har selv gjennomgått langvarig behandling for testikkelkreft, og har analysert mange fortellinger fortalt av mennesker som har levd med alvorlig sykdom. I boken *The wounded storyteller* (Frank, 2013) viser Frank hvilken relevans sykdomsfortellinger kan ha i dagens helsetjeneste. Alvorlig sykdom innebærer ifølge Frank tap av destinasjon og kart. Den syke må lære å tenke annerledes om sin egen kropp og sosiale relasjoner. Å fortelle sin sykdomsfortelling er en måte å konstruere ett nytt kart på som stemmer med nytt terreng, tilpasset nåtiden og den sosiale konteksten historien fortelles i (Frank, 2013). En slik reorientering er trolig nødvendig også for lungekreftopererte. Deres sykdomsfortellinger fortelles i en kontekst preget av et biografisk brudd og endret identitet. Innholdet i historien som fortelles er ikke kun hva som ble opplevd, men hva som oppleves gjennom historiefortellingen, og dens mottakelse former selvoppfattelsen (Frank, 2013).

Frank tilbyr et teoretisk rammeverk for å studere sykdomsfortellinger basert på tre konstruerte typologier, som beskriver de mest typiske trekkene man kan gjenfinne i sykdomsfortellinger. Menneskers sykdomsfortellinger er unike, men er komponert av ulike typologier som kulturen gjør tilgjengelig. Hensikten er ikke å klassifisere individuelle fortellinger, men å skape et rammeverk som oppmuntrer til nærmere oppmerksomhet på sykdomsfortellinger (Frank, 2013). Nedenfor presenteres Franks tre typologier; restitusjons-fortellingen, kaos-fortellingen og «quest»-fortellingen.

Restitusjons-fortellingen ser på sykdommen som en midlertidig avbrytelse av det vanlige livet. Fortellingen beskriver det å bli syk, diagnostiseres og motta kurativ behandling. Å gjenfinne kontroll over egen kropp, og disiplinert fullføre undersøkelser og behandlinger for å holde døden unna, er elementer i en restitusjons-fortelling. Mange definerer seg selv ut fra kapasiteten til kontroll. Som frisk kan man stole på sin egen forutsigbare kropp. Som syk derimot, kan man oppleve kroppen som uforutsigbar. For eksempel kan pustebesvær gjøre at man mister kontroll. Restitusjons-typologien dominerer fortellingene til de som nylig har vært syke og har utsikter til å bli friske igjen. Nåtidens

kultur omtaler det å være frisk som normalen og noe vi alle bør strebe etter. Dette forsterker forventningene til den syke om å fortelle nettopp en restitusjons-fortelling. Helsetjenesten viser oss også hvordan de foretrekker restitusjons-fortellinger gjennom mye av pasientinformasjonen som eksisterer i brosjyrer. I brosjyrer vises for eksempel bilder av hvordan den syke etter behandling er blitt frisk og er kommet tilbake i aktivitet (Frank, 2013).

Kaos-fortellingen er det motsatte av restitusjons-fortellingen, og kan være vanskelig for lytteren å forstå og krevende å lytte til. I motsetning til en forholdsvis strukturert restitusjons-fortelling med en lykkelig slutt, byr kaos-fortellingen på nettopp kaos preget av sårbarhet, nytteløshet og maktesløshet. Den syke som erfarer kaoset, trenger tid for å kunne reflektere over situasjonen retrospektivt og finne ord for å uttrykke kaoset. Som lytter vil man ofte føle motstand mot slike fortellinger og mer eller mindre bevisst forsøke å dra fortellingen i en annen mer løsningsorientert retning. Den syke som forteller om kaos trenger en lytter som er villig til å høre kaoset og akseptere kaoset, før den syke er i stand til å ta imot hjelp. Frank påpeker at det ikke finnes noen medisinsk diagnose som heter «å leve et liv med overveldende trøbbel og lidelse», fordi medisinen ikke har noen behandling for komplekse problemer som ikke lar seg fikse. Helsetjenesten foretrekker å styre pasienter mot en frigjøring i form av behandlingsplaner og rehabilitering, men dette passer restitusjons-fortelleren og ikke den syke som befinner seg i kaoset (Frank, 2013, s. 112-113).

«Quest» - fortellingen defineres av Frank som fortellingen der den syke tror på å oppnå noe gjennom sykdomserfaringen. I motsetning til restitusjons-fortellingen der selve behandlingen spiller den aktive rollen, spiller den syke selv den aktive rollen og helten i quest-fortellingen. Den syke aksepterer sykdommen og får anledning til å fortelle fra sitt eget perspektiv og holde kaoset på avstand. Mens helsetjenesten gjennom sine informasjonsbrosjyrer skaper flest restitusjons-fortellinger, er de få pasientfortellinger som faktisk publiseres som regel quest-fortellinger. Sykdommen blir sett på som en reise som innebærer endring og innsikt som den syke gjerne deler. Den syke har ikke som mål å komme tilbake til tidligere helsestatus, men ser på dette som en naiv illusjon. I stedet blir den syke en ny versjon av seg selv. Quest-fortelling er skapt også for å hjelpe andre syke og kan være en stemme for de stemmeløse. Når fortelleren selv er helten i historien er en fallgrube å underkjenne sine medreisende, det vil si alle rundt den syke som har bidratt underveis. Å romantisere sykdommen er en annen fallgrube quest-fortelleren kan unngå ved å la elementer fra restitusjons-fortellingen minne om at de fleste trenger hjelp av andre for å opprettholde god helse (Frank, 2013).

Med Franks' teori som en del av mitt analytiske blikk, vil jeg i diskusjonsdelen drøfte på hvilken måte spesialisthelsetjenesten i behandlingen av lungekreftopererte tar i bruk ulike typologier i sine

fortellinger om tilfriskning, og hvilken innvirkning dette kan ha for lungekreftoperertes tilfriskningsprosess.

Cheryl Mattingly er en amerikansk professor i antropologi og ergoterapi. Hun har fordypet seg i sykdomsfortellingens betydning for tilfriskningsprosesser. Mattingly er opptatt av terapeutiske fortellinger, og forholdet mellom fortellinger og helbredelse. Når man forteller en historie som har skjedd, forsøker man å holde seg til handlingen, og luker vekk hendelser som i ettertid viste seg å være mindre viktig for utviklingen av handlingen. På samme måte skaper man mening ut av situasjoner når de skjer i livet, ved å strukturere seg innenfor en forståelig handling. Alvorlig sykdom, som lungekreft, gjør at vi trenger å revidere våre forestillinger om hva et godt liv kan være. I følge Mattingly kan syke menneskers fortellinger gi en innsikt som skaper mulighet for nye veier (Mattingly, 1994, 2012). En fortelling kan fortelles av én person, men foregår i en sosial kontekst og handler om hendelser formet av ulike mennesker med ulike perspektiver. Mattingly bruker begrepet *therapeutic plots*, det vil si terapeutiske fortellinger, for å forklare hvordan behandlere er med på å skape fortellingene. Terapeutiske fortellinger tilbyr en måte å undersøke den sosiale konstruksjonen av sykdom og helbredelse. Sykdommer, som lungekreft, og den følgende tilfriskningsprosessen er ikke bare påvirket av biomedisinske forhold, men også av institusjonelle strukturer, kulturelle betydninger og av den konkrete situasjonen. Hvilken terapeutisk fortelling som blir konstruert og hvilken stemme pasienten har i fortellingen er viktig. Som behandler bør man forsøke å sette i gang en fortelling som er meningsfylt ikke bare for en selv, men også for pasienten (Mattingly, 1994). I den medisinske journalen er helheten i pasientens verden, bestående av pasientens livsprosjekter og hverdagslige bekymringer, utelatt. En behandler kan bedre tilpasse behandlingen, og velge meningsfulle tiltak til den enkelte pasient, ved å se pasientens nåværende situasjon, og samtidig se for seg pasientens situasjon i fremtiden etter utskrivelse. Målet for behandleren bør være å forsøke å se helheten og samtidig klare å ivareta pasientens egne ønsker (Mattingly, 2012).

Mattingly omtaler hovedsakelig ergoterapeuter, men begrepet terapeutiske fortellinger kan vise vei for fysioterapeuter, sykepleiere, leger og annet helsepersonell. I diskusjonsdelen vil jeg komme nærmere inn på hvilken rolle helsepersonell kan ha både som lyttere og som medskapere av fortellingene i lungekreftoperertes tilfriskningsprosesser.

3.4 Tilfriskning

Recovery er et begrep som på norsk kan oversettes med tilfriskning og brukes med ulike betydninger. Ofte innebærer betydningen å bli bedre eller frisk, å komme tilbake til livet slik det var, gjenvinne noe som var tapt eller gjenskape et meningsfullt godt liv (Mengshoel & Feiring, 2020). Tilfriskning etter en

lungekreftoperasjon kan innebære å bli kreftfri, men også samtidig leve med ettervirkninger av kreftbehandling. I hvilken grad hverdagen for intervjupersonene i denne oppgaven likner slik den var før operasjon, vil belyses av resultatene og i diskusjonsdelen.

Mengshoel og Feiring har lansert og drøftet to ulike forståelser av begrepet tilfriskning (Mengshoel & Feiring, 2020). Tilfriskning kan være enten sykdomsorientert og et utfall av en kurativ behandling, eller det kan være en personsentrert tilfriskningsprosess, det vil si en opplevelse av prosessen det er å overvinne eller akseptere sykdom. Når tilfriskning blir sett på som sykdomsorientert, er kunnskapen skilt fra situasjonen og personene involvert. Det er da opp til helsepersonell å velge den mest effektive behandlingen basert på målbar kunnskap fra kvantitative studier. Når derimot tilfriskning blir sett på som en personsentrert tilfriskningsprosess, er kunnskapen avhengig av personene, konteksten og kulturen. En personsentrert tilfriskningsprosess er avhengig av en fortolkende tilnærming for å forstå fenomener, og kunnskapen finnes i kvalitative intervjustudier. Disse to ulike forståelsene av begrepet tilfriskning kan integreres i praksis, og dette er ofte en forventning i dagens helsetjeneste. Det innebærer at kunnskap skal innhentes både fra evidensbaserte kvantitative studier, men også fra erfaringsbasert og kvalitativ kunnskap. Mengshoel og Feiring argumenterer for en personsentrert og evidensbasert praksis, som bygger på ulike forståelser av begrepet tilfriskning, der også sosiale og kulturelle aspekter er integrert. Ifølge Mengshoel og Feiring mangler forståelsen av kulturelle og politiske barrierer i den «moderne» biopsykososiale sykdomsforståelsen (Mengshoel & Feiring, 2020).

I diskusjonsdelen vil jeg bruke Mengshoel og Feirings begrepsskille av en sykdomsorientert versus en personsentrert tilfriskningsprosess til å drøfte resultatene av min studie.

4 Metode og forskningsprosess

I det følgende kapittelet vil jeg beskrive bakgrunnen for valg av kvalitativ metode, og prosessen jeg har gått gjennom for å gjennomføre intervjuer og analysere datamaterialet. Deretter følger refleksjoner knyttet til vitenskapelighet i forskningsprosessen, etiske vurderinger jeg har gjort underveis samt en mer generell metodediskusjon.

4.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Ifølge sosialkonstruktivistene Berger og Luckmann konstrueres hverdagslivet vårt og kunnskapen vår gjennom sosial interaksjon. Berger og Luckmann beskriver hverdagslivet som tatt for gitt og som en subjektiv meningsfull virkelighet. Så lenge våre hverdagsrutiner blir opprettholdt uten avbrytelser er hverdagen uproblematisk (Berger & Luckmann, 1967). Innenfor et sosialkonstruktivistisk perspektiv er det nærliggende å være opptatt av å forstå hva lungekreft og en lungekreftoperasjon representerer i hverdagslivet til den som er lungekreftoperert. Jeg anser derfor sosialkonstruktivismen som et relevant rammeverk å forankre min oppgave i.

4.2 Kvalitativ metode

Når kunnskap om virkeligheten anses som et resultat av menneskelig fortolkning vil det være naturlig å velge en kvalitativ metode. Kvalitativ metode er en vitenskapelig fremgangsmåte som er ment å beskrive, analysere og fortolke, og som bidrar til å presentere mangfold, nyanser og subjektive erfaringer om ett eller flere bestemte temaer. Formålet er forståelse fremfor forklaring (Malterud, 2017). Problemstillingen jeg har valgt tilsier en kvalitativ metode. Jeg ønsker å forstå mer av noe det er lite forsket på, ved å analysere frem kunnskap fra subjektive pasienterfaringer. Min interesse har blant annet opprinnelse i tidligere nevnt eksisterende forskning; Hvorfor er det slik at lungekreftopererte i liten grad deltar i tilbud fra helsetjenesten etter operasjon? Og hva er det som gjør at den samme pasientgruppen var velvillige deltakere i en norsk studie om treningseffekt? Fremfor å spørre direkte om hvorfor pasienter gjør eller ikke gjør noe, ser jeg det som en mer hensiktsmessig fremgangsmåte å søke dypere forståelse for hvordan lungekreftopererte opplever hverdagen ett år etter operasjonen. Ved å bli bedre kjent med utfordringene pasientene beskriver, stiller jeg meg mer åpen til ny kunnskap om det pasientene selv velger å belyse.

4.3 Semistrukturerte intervjuer

Jeg har valgt semistrukturerte individuelle intervju av seks lungekreftopererte pasienter. I et semistrukturert intervju setter forskeren agenda med valg av tema. Intervjupersonens respons avgjør hvilken informasjon som kommer frem om de ulike temaene og viktigheten av hvert tema (Green & Thorogood, 2018). Formålet med intervjusamtaler er å utvikle en forståelse for hvordan intervjupersonen opplever og reflekterer over sin situasjon (Thagaard, 2018).

4.4 Vurderinger ved bruk av telefonintervju

I forbindelse med Covid-19 pandemien ble det utfordrende å planlegge intervju med fysiske møter. Det ville gitt fordeler å kunne møte intervjupersonene i deres eget hjem, fremfor gjennom et video- eller telefonintervju. Å møtes i en hverdagslig setting, og få muligheten til å se intervjupersonene fungere i eget hjem, ville gitt en annen innsikt enn via en skjerm eller en telefon. Dessverre ble fysiske møter av smittevern hensyn vurdert som ikke mulig våren 2021. Ved rekruttering av pasienter til prosjektet ønsket jeg derfor å finne intervjupersoner med en tilstrekkelig teknologisk kompetanse, tilgang på datamaskin og tilstrekkelig syn og hørsel for å gjennomføre videointervju. Det viste seg imidlertid at enkelte av intervjupersonene, som ønsket å delta, ikke hadde tilgang til PC eller smarttelefon. Da jeg ringte dem for å avtale intervju foretrakk alle telefonintervju fremfor videointervju da de fikk valget.

Direktoratet for e-Helse har forfattet *Normen* for informasjonssikkerhet (Direktoratet for e-helse, 2021). *Normen* skal bidra til tilfredsstillende informasjonssikkerhet i forbindelse med bruk av video-, lyd- og bildeopptak. Video-, lyd- og bildeopptak kan anses som mer inngripende og skiller seg fra annen informasjonshenting. Bruk av video-, lyd- og bildeopptak bør avveies mot den reelle nytten (Direktoratet for e-helse, 2021). I forbindelse med et kvalitativt intervju vil det være nyttig å ha videoopptak når intervjuene transkriberes ettersom et videoopptak kan frembringe mer detaljert informasjon om intervjupersonene i form av kroppsspråk, enn ved muntlig eller skriftlig kommunikasjon. Intervjupersonene vil imidlertid kunne oppfatte et videoopptak som mer inngripende enn muntlig kommunikasjon (Direktoratet for e-helse, 2021). Jeg anser lydopptak som tilstrekkelig i dette prosjektet, og lot som nevnt intervjupersonene velge selv. Personvernombudet ved OUS godkjente opptak av lyd, se vedlegg 1: *Personvernombudets tilråkning*. I forbindelse med opptak må intervjupersonene samtykke til selve lydopptaket. Dette er tydeliggjort i samtykkeerklæringen, se vedlegg 2. Ettersom intervjuene foregikk over telefon, ble det ikke behov for bruk av sikker videolink (via OUS' sikre plattform *Whereby*) og tilgang til PC med mikrofon og kamera, som nevnt i vedlegg 2. Kanskje sparte det intervjupersonene og meg selv for tekniske

utfordringer og behovet for flere testsamtaler. Intervjupersonene slapp også en potensiell dårlig erfaring dersom de ikke skulle ha mestret det tekniske ved en videolink. Selv om mange under Covid-19 har blitt vant med å kommunisere via videolink, er det ikke alle som er komfortable med dette. Jeg var som nevnt forberedt på å benytte denne kommunikasjonsformen, men merket samtidig en slags lettelse over å slippe å forholde meg til videolinken. Det handlet ikke om det tekniske, men om den uvante selvbevisstheten som kan oppstå av å kontinuerlig se sitt eget ansikt på skjermen. Telefonintervjuer skaper også en annen relasjonell kontekst enn det fysiske møter og videointervju trolig ville ha skapt, ettersom man i samtale tolker og responderer på hverandres kroppsspråk. Jeg oppdaget imidlertid at distansen man skaper seg gjennom et telefonrør kan gi rom for å dele tanker og erfaringer man kanskje ville kviet seg for å dele under fire øyne. Poenget er at gjennom telefonrøret «belaster» man samtalepartneren i mindre grad enn ved fysisk nærvær. Det stilles ikke noe krav til en passende respons med kroppsspråk, kun med stemme. Jeg er selv vant til samtaler med pasienter om svært alvorlige tema. I slike settinger er det tydeliggjort for pasienten at vi som behandlere tåler å stå i det vanskelige. I en intervjusetting derimot vet ikke intervjupersonene helt hvilken respons de møter. I flere av intervjuene i min studie endret samtalen seg fra rask tale mot roligere tale og flere pauser utover i samtalen.

4.5 Utvalg og rekrutering

Intervjupersonene i min studie ble rekruttert ved OUS etter tilrådning fra Personvernombudet ved OUS, se vedlegg 1. Det ble gjort et bekvemmelighetsutvalg, det vil si at sekretær ved lungeavdelingen søkte i operasjonslister etter tolv pasienter med primær lungekreft som var operert for cirka ett år siden. Ettersom jeg selv arbeider ved denne avdelingen ble det sjekket at jeg ikke har vært behandler for noen av pasientene. De tolv aktuelle pasientene fikk tilsendt brev med *Skriftlig informasjon til deltaker og samtykkeerklæring*, se vedlegg 2. Av disse var det seks som sa seg villige til å delta. De seks inkluderte intervjupersonene var i 50-årene til 70-årene. Det var fire menn og to kvinner. To var i jobb, en var jobbsøker og tre var pensjonister. Ingen av intervjupersonene hadde helsefaglig bakgrunn. Det endelige utvalget kan beskrives som heterogent, og flere endringer samtidig i livet var med på å endre hverdagen for intervjupersonene. Dette belyser jeg senere under metodediskusjon. Utvalget kan likevel sies å avspeile en typisk pasientgruppe som legges inn for lungekreftoperasjon ved lungeavdelingen på Rikshospitalet.

4.6 Datainnsamling og lagring

Sekretær ved lungeavdelingen håndskrev en kodeliste for de tolv aktuelle pasientene. Kodelisten bestod av NPR-id (Norsk Pasientregister Nummer), navn, postadresse og telefonnummer. Kodelisten ble låst inn ved lungeavdelingen. Jeg benyttet navnelapper på brev med *Skriftlig informasjon til deltaker og samtykkeerklæring* til de tolv pasientene. Brevene inneholdt frankert returkonvolutt med returadresse til seksjonsleder ved lungeavdelingen. Etter cirka en uke ringte jeg og spurte om pasientene kunne tenke seg å delta i prosjektet. I samtalen ble det avklart at pasientene foretrakk telefonintervju, og tidspunkt for intervju ble avtalt. Telefonintervjuene ble gjennomført ved å benytte fasttelefon ved OUS med høyttalerfunksjon og *Nettskjema-diktafon appen* for lydopptak (Universitetet i Oslo, 2017). Jeg testet lydkvaliteten på forhånd, for å sikre god nok kvalitet. *Nettskjema-diktafon appen* gjorde det mulig å ta opp lyd på smarttelefon, kryptere lyden og sende lydfilene til Tjenester for Sensitive data (TSD). TSD lagrer data sikkert for senere behandling med to-trinns-innlogging via egen PC.

4.7 Utvikling av intervjuguide

Aktuelle deler av intervjuguiden ble diskutert på forhånd i samtaler jeg hadde med andre pasienter i min jobbhverdag. Dette for å sikre at spørsmålene var klart formulert, lett forståelig og ikke favoriserte bestemte typer svar. Det første intervjuet ble gjennomført som et pilotintervju for å få tilbakemelding fra intervjupersonen (Mik-Meyer & Justesen, 2010). Jeg lot intervjuet inngå i materialet til masteroppgaven da jeg synes det kom frem mye interessant. Green og Thorogood (2018) foreslår flere tommelfingerregler som det er forsøkt å ta hensyn til i intervjuguiden i denne oppgaven. Blant annet; unngå å bruke problemstillingen som et direkte spørsmål, bruke hverdagsspråk, stille åpne spørsmål, spørre etter konkrete erfaringer som for eksempel «Hva holdt du på med/hva gjorde du en typisk hverdag?», unngå spørsmål som impliserer et antatt svar som «hvorfors ville du ikke ha noe tilbud?». Ikke alle spørsmålene i min semistrukturerte intervjuguide var aktuelle. Jeg fulgte opp med utdypende spørsmål på det intervjupersonene fortalte, og formulerte enkelte av spørsmålene i intervjuguiden som tilbakemelding på det intervjupersonene sa.

4.8 Gjennomføring av telefonintervju

Alle intervjuene ble gjennomført som telefonintervjuer i OUS' lokaler på et kontor med kun meg til stede. Jeg ringte opp intervjupersonen, som var klar til avtalt tid. Intervjuet startet uten lydopptak med en presentasjon der navn, alder og operasjonstidspunkt ble nevnt. Intervjuene hadde en

varighet på 40 til 60 minutter. Intervjupersonene ble informert før lydopptaket ble startet og når lydopptaket ble avsluttet.

I selve intervjuet valgte jeg å presentere meg som prosjektmedarbeider ved OUS. Jeg fikk ingen direkte spørsmål om min yrkesbakgrunn, og unngikk å nevne at jeg er fysioterapeut under selve intervjuet. Dette fordi intervjupersonens viten om min yrkesbakgrunn kunne ha innflytelse på deres formuleringer og hvilke detaljer de valgte å dele under intervjuet. Kanskje ville intervjupersonen fokusere mer på fysisk aktivitet i møte med en fysioterapeut som intervjuer. Det kunne også hende at intervjupersonen søkte råd av meg som fysioterapeut, noe jeg ønsket å unngå i en intervjusituasjon. Det skjedde kun avslutningsvis i et av intervjuene, da en av intervjupersonene spurte eksplisitt om jeg som ansatt ved OUS visste hvordan man fikk tak i en fysioterapeut med kompetanse på området. Jeg anså det som ukomplisert å gi råd ettersom selve intervjuet var ferdig. Valget om å ikke presentere seg med yrkesbakgrunn gir rom for etiske refleksjoner. Jeg har ikke et ønske om å føre intervjupersonene bak lyset. Likevel mener jeg at jeg ved å presentere meg som prosjektmedarbeider bedre får belyst min problemstillingen. For å få kunnskap om hvordan intervjupersonene opplevde sin hverdag ett år etter lungekreftoperasjonen, samt hvilke ønsker intervjupersonene hadde, er det viktig å i størst mulig grad unngå å skape et eksplisitt og sterkt fokus på aktivitet. Et slik fokus ville trolig ikke fått frem intervjupersonens egen erfaring på samme måte som jeg faktisk fikk til i intervjuene.

4. 9 Analytisk fremgangsmåte

Da jeg planla denne masteroppgaven, var jeg inspirert av sosialkonstruktivismen og teorier om betydningen av hverdagslivet og bedringsprosesser. Ifølge Braun og Clarke vil mine teoretiske antakelser ha innvirkning på min analytiske fremgangsmåte (Braun & Clarke, 2019). I analysen ville jeg undersøke hvordan intervjupersonene beskrev sosial interaksjon som betydningsfull for sin bedringsprosess og sitt hverdagsliv ett år etter operasjon. Å diagnostiseres og opereres for lungekreft er et brudd i hverdagsrutinene og får implikasjoner for tanker og handlinger og hvordan man forstår seg selv. Under intervjuene og i analyseprosessen fant jeg frem til teori som kunne hjelpe meg å berike analysen. Teoriene har jeg gjort rede for i kapittel tre.

Transkripsjonen av intervjuene ble utført i Word mens jeg lyttet til lydopptakene fra VLC mediaplayer lagret i TSD. Jeg aidentifiserte underveis i transkripsjonene. Pseudonym ble benyttet, stedsnavn og andre kjennetegn, for eksempel dialektord ble tatt vekk. Transkripsjonen er verbatim, det vil si at jeg har tatt med latter, gråt, setninger som starter med «eh», «mm», pauser med mer. Transkripsjonene ble lagret i TSD og senere eksportert til egen PC for videre analyse.

Jeg har brukt betegnelsen *intervjupersoner* om personene jeg intervjuer. I følge Thagaard benyttes *intervjupersoner* for å fremheve at relasjonen mellom forskeren og intervjupersonen har betydning for hvordan kunnskap utvikles og forstås (Thagaard, 2018). Dette er i samsvar med et sosialkonstruktivistisk perspektiv hvor man vektlegger intervjuene som en interaksjon og ikke som en innsamling av data.

Sitatene som følger i resultatdelen presenteres uten dialektord for å ivareta intervjupersonens anonymitet. Av anonymitetshensyn har jeg også valgt å ikke presentere eksakt alder, samt andre demografiske detaljer. Sitatene er rykket inn fra margen og setningsinnholdet er minst mulig forandret. Allikevel er noen detaljer endret av anonymitetshensyn. Intervjupersonene vil lett kunne kjenne seg igjen, mens øvrige lesere ikke bør kunne gjenkjenne intervjupersonene. Av hensyn til fremstilling av intervjupersonene, og for å sikre bevaring av meningsinnholdet i sitatene, er gjentakende fyllord fjernet.

Tematisk analyse. For å forsøke å forstå «meningen» i de transkriberte intervjuene har jeg benyttet tematisk analyse. Tematisk analyse er en metode for å identifisere, analysere og rapportere mønstre i data (Braun & Clarke, 2006). Jeg har valgt å benytte Braun og Clarke's tematiske refleksive analyse, en prosess i seks trinn (Braun & Clarke, 2006, 2019), som retter fokus på historien intervjupersonene forteller. Ifølge Braun og Clarke krever deres tilnærming refleksivitet, teoretisk kunnskap og transparens (Braun & Clarke, 2019). I det følgende redegjør jeg for min egen bruk av Braun og Clarke's tematiske refleksive analyse.

Braun og Clarke's tematiske refleksive analyse

Trinn en	Å gjøre seg kjent med datamaterialet
Trinn to	Generere de første kodene
Trinn tre	Utvikling av tema
Trinn fire	Gjennomgang av kategorier
Trinn fem	Definere og navngi tema
Trinn seks	Produsere selve rapporten

Trinn en - Å gjøre seg kjent med datamaterialet. Datamaterialet består av seks transkriberte intervjuer, samt egne korte oppsummeringer av umiddelbare tanker jeg gjorde meg rett etter intervjuene. Jeg leste først intervjutranskripsjonene flere ganger mens jeg lyttet til lydfilene i TSD.

Underveis i gjennomlesningen så jeg etter mening og mønstre og noterte ned umiddelbare ideer, slik Braun og Clark foreslår (Braun & Clarke, 2006).

Trinn to - Generere de første kodene. Koding innebærer å fremheve og sette ord på viktige poeng fra datamaterialet (Johannessen, Rafoss & Rasmussen, 2018). Tjora påpeker at det er praktisk umulig med en rendyrket induksjon, men allikevel et godt ideal i den første fasen av analysen (Tjora, 2021). Samtidig som jeg ville tilstrebe induksjon lot jeg problemstillingen delvis styre hva jeg valgte å kode rundt. Deler av intervjuene der enkelte intervjupersoner fortalte mye om sin forhistorie ble ikke kodet. Dette for å sørge for konsistens mellom problemstilling og empirisk materiale. Jeg fulgte Braun og Clarke's trinn to og jobbet meg systematisk gjennom intervjutranskripsjonene i et forsøk på å gi lik oppmerksomhet til alle deler av data, for å kunne identifisere interessante aspekter som kunne vise repeterte mønstre (Braun & Clarke, 2006). Som Tjora foreslår brukte jeg empirinære koder, det vil si begreper som allerede fantes i datamaterialet, gjerne virkningsfulle ord eller fraser som stakk seg ut (Tjora, 2021). Intervjutranskripsjonene ble kodet i Word.



Tabell 1: Et eksempel på kodet data.

Trinn tre - Utvikling av tema. I trinn tre sorteres de ulike kodene under ulike kategorier. Noen av mine koder passet inn under flere av kategoriene. Som Braun og Clarke foreslår, laget jeg en tabell til hjelp for å visualisere sorteringen. I alt ble det seks kategorier.

Selvstendighet	Identitet (rettferdiggjort balanse)	Ny normal	Sosial støtte (å være en belastning)	Bakgrunn Brå overganger	Forventninger	Tiden rett etter operasjon Trygghet og omsorg
Jeg kan ikke dra ut alene lenger	Jeg har en hund, så vi er mye på tur	Jeg er skikkelig utmattet og sliten på en helt annen måte enn jeg var før	Det er leit, jeg kan ikke lenger gå tur sammen med andre	Og så bare kom de på morgenen og sa «i dag skal du hjem». Det var en veldig brå overgang fra å være der i det trygge	Fikk aldri brukt treningstøyet	Det var den utryggheten. Jeg var alene på natten og følte meg veldig alene
Kan ikke satse på at jeg greier det	Jeg har liksom gjort alt, vært både rørløgger og snekker og fikset ting alltid	Alt tar lenger tid nå	De har sine liv	Å være i den trygge kokongen og så «push ut med deg»	Trodde det skulle være mer	Kanskje en sykepleier kunne ha kommet hjem og bare sagt «hei, hvordan går det? Er det noe du trenger?»
Jeg tror de tenker at nå må de hjelpe meg litt mer, ikke bare fordi det er hyggelig, men fordi jeg trenger det faktisk	I god form fra før	Jeg lurer på om jeg greier den 100% jobb greia	Det er hun flyttet hjem for å hjelpe meg var helt uvurderlig	Også tuslet jeg ut med kofferten min	Jeg fikk ikke noe tilbud	Familien støttet meg og gjorde alt jeg ba om. Men de er jo ikke noen fagpersoner
Trengte ikke hjelp til noe før. Det var jeg som hjalp dem	Hvor går grensen mellom KOLS og astma? Føler ikke jeg er syk lenger	Jeg kan ikke gjøre så mye som jeg har gjort før	Det er veldig godt å vite at de er der	Den overgangen, kanskje det skulle vært noe oppfølging		Uten å spørre, uvitende sånn sett så har det vært en (medisinsk) oppfølging som gjør at jeg føler jeg ble vel ivare tatt
		Sitter mer stille og spiser	Prøver å ikke bli en belastning	Jeg har ikke visst hva jeg skulle spørre om		Masse prøver frem og tilbake, det var vel i grunnen den eneste kontakten jeg hadde med helsevesenet
		Plutselig skal jeg være i hverdagen sånn som det var før på en måte. Men alt var jo så annerledes	Vil delta i turgruppe sammen med andre og samtidig ha muligheten til å snakke med helsepersonell	Det ble mye på en gang. Og så kom jeg hjem, og så er det koronaen og jobben ble borte		

Tabell 2: Et eksempel på sortering av kodet data i ulike kategorier. Eksempelet er et utsnitt av koding av ett av de seks intervjutranskripsjonene.

Trinn fire - Gjennomgang av kategorier. Kategoriene jeg laget skulle ha felles mening og samtidig tydelig identifiserbare skiller, slik Braun og Clarke tilstreber i sin metode (Braun & Clarke, 2006). Kategoriene som omhandlet bakgrunn og tiden etter operasjon ble flyttet til et annet skjema, da dette er kontekst, men ikke direkte knyttet opp mot problemstillingen. Flere av kategoriene kunne oppfattes som undertema i en felles kategori. Jeg reorganiserte og slo derfor sammen flere kategorier og endte til slutt opp med tre kategorier som var felles for alle de seks intervjupersonene. Jeg leste intervjutranskripsjonene på nytt, for å sjekke om kategoriene var meningsbærende i datasettet. De tre felles kategoriene som synliggjorde hvordan intervjupersonene opplevde hverdagslivet ett år etter operasjon ble som følger:

Identitet	Den nye normalen	Sosial støtte

Trinn fem – Definere og navngi tema. Ifølge Braun og Clarke innebærer trinn fem å identifisere essensen og navngi tema (Braun & Clarke, 2006). Temaene skal være felles for datasettet, og Braun og Clarke presiserer at temaene ikke er noe «på forhånd eksisterende» som dukker opp fra mine data, men mønstre av felles mening som er underbygd eller forent av et kjernekonsept (Braun & Clarke, 2019). Det er med andre ord min tolkning av intervjupersonenes fortellinger som skaper temaene. «Temaene er kreative og tolkende historier om data, produsert i skjæringspunktet mellom forskernes teoretiske forutsetninger, deres analytiske ressurser og ferdigheter og dataene i seg selv» (Braun & Clarke, 2019, s. 594). I tråd med Braun og Clarke videreutviklet jeg mine nevnte kategorier og formulerte tema som var relevante for min problemstilling. De tre temaene jeg oppfattet som mest beskrivende for hvordan intervjupersonene opplevde hverdagslivet ett år etter operasjon var *identitet, den nye normalen i hverdagen* og *ønske om fellesskap og sosial støtte*. I tillegg valgte jeg å

presentere som et eget tema hvilke ønsker pasientene hadde for oppfølging og støtte fra helsetjenesten etter lungekreftoperasjonen.

Under *trinn seks, produsere selve rapporten* viste det seg at *identitet* og *den nye normalen* ikke hadde tydelige nok identifiserbare skiller. Det ble naturlig å la *den nye normalen i hverdagen* bli et hovedtema med *identitet* som undertema. De tre temaene ble til slutt slik:

Den nye normalen i hverdagen	Ønske om fellesskap og sosial støtte	Ønsker for oppfølging og støtte fra helsetjenesten
identitet		

Begrepene *identitet* og *sosial støtte* er definert i teoridelen, kapittel tre. Temaene står i relasjon til hverandre. For eksempel vil både *den nye normalen i hverdagen* og *sosial støtte* ha innvirkning på intervjupersonens selvoppfatning. Hvordan man ser seg selv vil også gjøre noe med hvordan man mestrer hverdagen og kanskje også hvordan man søker etter eller tar imot sosial støtte.

Trinn seks – Produsere selve rapporten. I dette trinnet produseres selve rapporten, det vil si resultatene. Resultatene presenteres i kapittel fem.

4.10 Vitenskapelighet i forskningsprosessen

Om å forske i eget felt. Det er flere ting å ta hensyn til dersom man jobber samme sted som man rekrutterer intervjupersoner fra. Rekruttering må gjennomføres slik at det sikres frivillighet (Norsk senter for forskningsdata, 2022). Lungeavdelingen ved Rikshospitalet valgte som nevnt ut potensielle deltakere og stod som avsender av skriftlig informasjon om prosjektet. Som nevnt under rekruttering var det sikret at jeg ikke har hatt noen behandlerrelasjon til intervjupersonene. Det kom frem i informasjonsskrivet at det var valgfritt å delta og mulig å senere trekke seg. Jeg kommer ikke utenom min dobbeltrolle som både fysioterapeut ansatt i OUS og som forsker i dette prosjektet. Jeg har som nevnt ikke trått frem som fysioterapeut, men heller tydeliggjort at jeg samler data som prosjektmedarbeider i dette forskningsprosjektet. Jeg har ikke benyttet min ansatt-tilgang til journalopplysninger, da det ikke er tillatt uten dispensasjon og heller ikke har relevans i dette prosjektet. Som forsker har jeg taushetsplikt (Norsk senter for forskningsdata, 2022).

Pålitelighet. Pålitelighet handler om å gjøre alle prosesser i forskningen så transparente som mulig, slik at leseren selv kan gjøre seg opp en mening om forskningen er troverdig (Kvale, Brinkmann, Anderssen & Rygge, 2015). Jeg har forsøkt å tilstrebe transparens gjennom dette metodekapittelet. Ikke alt lar seg vise. For eksempel vil de ulike oppfølgende spørsmålene i mine semistrukturerte

intervjuer variere. Kvale og Brinkmann problematiserer hvordan informasjon i form av tonefall går tapt i transkripsjon av et intervju (Kvale et al., 2015). Ved å spille av lydfilene flere ganger har jeg forsøkt å vurdere igjen om jeg har tolket transkripsjonen på den måten intervjupersonene har hatt intensjoner om.

Repetisjoner benyttes som et mål på pålitelighet i medisinsk forskning. Innen kvalitativ forskning er det et mål å utnytte mangfoldet det innebærer at ulike forskere har individuell innvirkning på datainnsamling, analyse, tolkning og presentasjon. Det finnes flere gyldige versjoner av kunnskapen, og ulike forskere vil analysere frem ulike resultater (Malterud, 2017). Mine resultater er med andre ord min versjon av kunnskapen, slik jeg har analysert den frem.

Gyldighet. Gyldighet handler om hva metoden og materialet kan fortelle oss noe relevant og sant om (Malterud, 2017). Det finnes ulike former for gyldighet i kvalitativ forskning. Gyldighet avhenger blant annet av om studien undersøker det den er ment å undersøke (Kvale et al., 2015). Et riktig metodevalg er derfor viktig. Det finnes andre metoder jeg kunne valgt for å studere pasienters erfaringer, for eksempel spørreundersøkelse. En slik kvantitativ metode er benyttet i Kreftforeningens nevnte spørreundersøkelse; *Å leve med kreft. En undersøkelse blant kreftpasienter og pårørende i kreftforeningens brukerpanel* (Kreftforeningen, 2019b). I min studie ønsket jeg mer dybdeforståelse av pasientenes egne erfaringer, og valget falt derfor på kvalitativ metode. Fokusgruppe-intervju kunne også vært en mulighet. Jeg valgte det bort både av praktiske årsaker, men også fordi jeg så for meg at det for mange er lettere å snakke om sensitive tema, som for eksempel opplevelsen av endret identitet, i en mer fortrolig setting enn i en gruppe. I ettertid tror jeg mitt valg av individuelle dybdeintervju passet godt, da flere av intervjupersonene under intervjuene oppga at de ikke ønsket å være en del av en gruppe med andre syke.

Overførbarhet er en form for gyldighet og er avhengig av om funnene i en studie gir mening utover seg selv (Malterud, 2017). I denne masteroppgaven kan resultatene trolig være gjenkjennbare for andre lungekreftopererte, og andre alvorlige syke, men ikke for alle. På grunnlag av seks intervjupersoner kan man ikke trekke generelle konklusjoner om hvor ofte man kan finne slike erfaringer. Man kan heller ikke trekke noen konklusjoner ved å se etter likheter og forskjeller hos disse intervjupersonene sammenliknet med et annet utvalg intervjupersoner. Forskning på kreftoverlevende generelt belyser ofte flere av de samme temaene, uten at man kan si at temaene av den grunn er allmenngyldige for denne gruppen. Samtidig som det finnes begrensninger i overførbarhet er det slik at fortolkningen i kvalitativ forskning gir grunnlaget for overførbarhet. Dette kalles *analytisk generalisering* og innebærer at funnene kan brukes som rettleiding for tilsvarende situasjoner (Kvale et al., 2015). Overførbarheten handler om rekontekstualisering, det vil si hvordan

den teoretisk baserte forståelsen i studien kan sees i en større sammenheng (Thagaard, 2018). Resultatene i denne studien er kontekstbundet, noe som er i tråd med oppgavens forankring i et sosialkonstruivistisk perspektiv, der kunnskap om menneskelige relasjoner ikke er absolutt, men avhengig av kontekst (Thagaard, 2018). Egen forforståelse, og teorien jeg har valgt, har preget mitt analytiske blikk og har vært avgjørende for utviklingen av problemstilling og intervjuguide, og dermed også for funnene i studien. Funnene i studien vil trolig være gjenkjennelig også for andre pasientgrupper som har fått sin hverdag avbrutt av alvorlig sykdom og for helsepersonell som jobber med slike pasientgrupper. Økt forståelse av biografiske brudd, sykdomsfortellinger og tilfriskningsprosesser kan gi ny innsikt i alvorlige syke menneskers utfordringer i hverdagslivet.

4.11 Etiske vurderinger

Etiske prinsipper i forskning handler om forskerens ansvar overfor deltakerne, kollegaer og lesere av forskningen (Green & Thorogood, 2018). Forskningsetiske retningslinjer følger normer fra *De nasjonale forskningsetiske komitéer* (De nasjonale forskningsetiske komitéene, 2020). Jeg vil videre omtale etiske vurderinger i denne oppgaven.

Behandling av personopplysninger og helseopplysninger. Personopplysningsloven regulerer forskningsprosjektet som innebærer behandling av personopplysninger. Slike prosjekt er meldepliktige til *Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste* (Thagaard, 2018) eller lokalt personvernombud. Dette masterprosjektet omfatter pasienter fra OUS og krever godkjenning av *Personvernombudet ved OUS* (Oslo Universitetssykehus, 2020), se vedlegg 1. Helseforskningsloven regulerer forskning som søker å skaffe ny kunnskap om helse og sykdom. Bruk av helseopplysninger krever i utgangspunktet godkjenning fra *Regionale komitéer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk - REK* (Helsedirektoratet, 2020a). Dette masterprosjektet faller inn under *Kvalitetsstudier, helsetjenesteforskning og annen forskning*, som faller utenfor REK's mandat, ettersom formålet er kunnskap om pasientens erfaringer og ikke kunnskap om sykdom i seg selv (Oslo Universitetssykehus, 2020).

Informert samtykke. I følge de nasjonale forskningsetiske komitéer, skal forskeren gi deltakerne tilstrekkelig informasjon om forskingsfeltet, forskningens formål, eventuell finansiering, hvem som har tilgang til informasjon, hvordan resultatene er tenkt brukt og om følgende av å delta i forskningsprosjektet (Thagaard, 2018). Jeg har fulgt oppfordringen til Gilham som ber forskerne være åpne om målene med studien, fortelle hvordan lydopptakene oppbevares sikkert og hvordan anonymitet ivaretas (Gilham, 2005, referert i Mik-Meyer & Justesen, 2010). Pasientene mottok i dette masterprosjektet et informasjonsskriv og samtykkeerklæring per post, se vedlegg 2.

Konfidensialitet. De nasjonale forskningsetiske komitéer krever at informasjon om personlige forhold behandles konfidensielt og fortrolig (Thagaard, 2018). Alle identifiserende opplysninger som kom frem i intervjuene ble aidentifisert av hensyn til personvern. Pseudonymer er brukt i forbindelse med sitater. Personopplysninger skal ikke publiseres, og var kun tilgjengelige for seksjonsleder ved lungeavdelingen og meg som masterstudent i form av nevnte kodeliste som ble lagret innelåst ved lungeavdelingen på Rikshospitalet, og ble makulert ved prosjektets slutt.

Konsekvenser av å delta i forskningsprosjekter. Ved forskning på sårbare grupper, som kreftoverlevende, må forskeren særlig tenke på eventuell emosjonell belastning studien kan føre til for intervjupersonene. Intervjuguiden og videre analyse bør respektfullt reflektere deltakernes perspektiv (Green & Thorogood, 2018). Gjennom hele skriveprosessen har jeg forsøkt å reflektere over hvordan intervjupersonene kan fremstilles respektfullt og uten stereotypier i teksten. Studier av pasienter må kunne forsvares med forventet nytteeffekt. Hensikten med dette masterprosjektet er å bidra til at lungekrefteropererte skal få bedre informasjon og oppfølgingstilbud tilpasset egne ønsker og behov. Potensiell skade av en slik intervjustudie kan være at intervjupersonene får negative opplevelser. For eksempel kan det være opprivende å snakke om en vanskelig sykdomsperiode. I følge Thagaard viser erfaringer fra intervjuundersøkelser at intervjupersoner opplever mer innsikt i egen situasjon når de forteller til en interessert lytter (Thagaard, 2018). Flere av intervjupersonene i denne masteroppgaven uttrykte takknemlighet for å dele sin historie.

Å intervju om sensitive tema. Sensitive tema kan beskrives som tema med høy følelsesmessig intensitet, som kan skape debatt og uenighet, og som berører identitet på ulike måter. Som tidligere nevnt er lungekreft ofte forårsaket av røyking (Helsedirektoratet, 2020b), og kan ses på som en stigmatiserende sykdom (Conlon et al., 2010). Intervjupersoner, som de i min studie, kan derfor oppfatte spørsmål som kritikk av deres livsførsel. Sensitive tema er ifølge Dahl utfordrende å forske på, fordi interaksjonen mellom intervjuer og intervjuperson blir ekstra sårbar og lettere kan bryte sammen (Dahl, 2012). Järvinen fremhever at når det er snakk om sensitive forskningstema går intervjueren lengre inn i den ideelle sfæren til intervjupersonen, enn hva som skjer i samtaler om mer nøytrale tema. I førstnevnte tilfelle oppstår det gjerne et rom der partene bevarer eller utfordrer sin selvopfatning (Järvinen, 2001, i Dahl, 2012). Ifølge Dahl bidrar intervjuerens egenskaper, erfaring og språkbruk til å gjøre temaet mer eller mindre sensitivt, avhengig av hvordan intervjupersonene oppfatter det. Det blir derfor viktig at intervjuer minner intervjupersonene om at hensikten med forskningen er å forstå intervjupersonenes opplevelser, og at hensikten ikke er å fordømme (Dahl, 2012). Jeg forsøkte å være varsom med å stille for mange spørsmål der jeg opplevde å bli møtt med forsvar eller motstand. Det opplevdes unaturlig å eksplisitt uttale at hensikten ikke var å fordømme. Kanskje opplevd jeg det slik fordi jeg ikke hadde noen etablert

relasjon med intervjupersonene på forhånd, og fryktet at en sånn type forsikring kan bli oppfattet som tomme ord og et slags brudd i en skjør samtale. Jeg tenker at i mine intervjuer hadde intervjupersonene rett til å fortelle sin historie og fremstille seg selv på sin måte uten for mange avbrytelser, noe som gav en betydelig grad av styring over situasjonen.

Å tilrettelegge for en god intervjusituasjon. I en intervjustudie er det viktig å etablere et støttende og respektfullt forhold til intervjupersonen. Intervjuer må forsøke å bygge tillit og unngå ledende spørsmål for å bøte på maktubalansen som kan oppstå (Creswell & Poth, 2018). Jeg har fulgt Thagaards råd om å tilpasse spørsmålene fra intervjuguiden slik at de kan fungere som tilbakemelding på det intervjupersonen har fortalt. Slik oppnås mer gjensidighet og intervjupersonen får en følelse av mer kontroll over utviklingen av samtalen (Thagaard, 2018). Jeg forsøkte å tilrettelegge for en god samtale der intervjupersonen opplevde det trygt å dele sine erfaringer. Det innebar blant annet å være var for intervjupersonens grenser og kunne håndtere at intervjupersonen viste følelser. Det var ofte nok med et bekreftende «Mmm» for å få intervjupersonen til å fortelle videre. Jeg unngikk å avbryte pauser, da pauser erfaringsmessig kan gi rom for å fortelle mer. For å sikre min egen forståelse og gi relevant respons, oppsummerte jeg innimellom med egne ord det jeg oppfattet at intervjupersonen formidlet. Jeg er usikkert på i hvilken grad denne oppsummeringen la ord i munnen på intervjupersonen. Som nevnt er formålet med intervjusamtaler å utvikle en forståelse for hvordan intervjupersonen opplever og reflekterer over sin situasjon (Thagaard, 2018). Denne forståelsen utvikles i relasjonen i samtalen og påvirkes av mitt utgangspunkt og ståsted.

4. 12 Metodediskusjon

Kvalitativt intervju og tematisk analyse kan gi en dybdeforståelse og kan bidra til å komplementere beskrevet eksisterende forskning. Metoden er arbeidskrevende, men det har vært en meningsfull læringsprosess.

Ulemper med metodevalget er blant annet det heterogene bekvemmelighetsutvalget som ble gjort. Dersom det hadde blitt gjort et strategisk utvalg, ville utvalget kunnet være en mer homogen gruppe i arbeidsfør alder. Eldre pasienter har ofte flere helseplager og utfordringer i hverdagen enn yngre pasienter. I utvalget jeg endte med kan det være vanskeligere å se hva lungekreft spesifikt representerte i intervjupersonens hverdagsliv. For flere av intervjupersonene var det flere andre faktorer som virket inn, for eksempel andre helseutfordringer og overgangen til pensjonistlivet. Et strategisk utvalg viste seg å være ressurskrevende for sekretæren ved lungeavdelingen å få til i en travel tid med Covid-19. Som nevnt kan likevel bekvemmelighetsutvalget som ble gjort sies å avspeile et typisk pasientutvalg blant lungekreftopererte.

Utvalget består av kun seks intervjupersoner. Ved høy informasjonsstyrke trengs færre deltakere. En spesifikk problemstilling med høy teoretisk forankring krever færre deltakere (Malterud, Siersma & Guassora, 2016). Problemstillingen i denne oppgaven kan sies å være spesifikk, og jeg har forsøkt å bruke relevant teori.

I intervjusamtalene måtte det ofte flere oppfordringer til for å få intervjupersonene til å fortelle om en helt vanlig hverdag. Flere uttrykte at de trodde slikt ikke var interessant for andre. På tross av flere oppfølgende spørsmål med fokus på de små tingene i hverdagen, ledet intervjupersonene ofte raskt an til større tema. En rutinert forsker ville antakelig klart å holde et tydeligere fokus på det hverdagslige. Samtidig synes jeg det har vært interessant å la intervjupersonens stemme lede meg til mer kunnskap. Konsekvensen av dette har vært at jeg i teoridelen har tonet ned betydningen av de helt små tingene i hverdagen og fokusert på temaene jeg har analysert meg frem til i resultatdelen.

Kvalitativ metode krever en aktiv forskerrolle. Det er min tolkning som skaper temaene. Dette krever refleksivitet. Som masterstudent er jeg verken forsker eller rutinert forsker, og fallgruvene er flere. I følge Malterud utvikles kunnskapen fra forskerens perspektiver og blikk. Vi har alle ulike forutsetninger og referanserammer. Både mine personlige og faglige perspektiver påvirker analyseprosessen helt fra planlegging av intervjuguide, intervjuteknikk, samt tolkning og fremstilling av data (Malterud, 2017). Min forforståelse som fysioterapeut er et av perspektivene som har innvirkning i denne oppgaven.

Valget å ikke presentere meg for intervjupersonene med yrkesbakgrunn er også gjenstand for diskusjon. Jeg har vært åpen om masteroppgavens hensikt, og som nevnt mener jeg at jeg bedre får belyst min problemstilling ved å unngå å nevne at jeg er fysioterapeut. For å få frem intervjupersonens stemme mener jeg at det beste utgangspunktet en nøytral presentasjon av meg som prosjektmedarbeider. Man har ofte stereotypiske oppfatninger av ulike yrker. Jeg tror folk fest forbinder fysioterapeuter med opptrening. I denne masteroppgaven ønsket jeg å få mer kunnskap om hvordan intervjupersonene opplevde sin hverdag ett år etter lungekreftoperasjonen, samt hvilke ønsker intervjupersonene hadde. Som man kan lese i resultatdelen som følger er opptrening i seg selv ikke et gjennomgående tema blant intervjupersonene.

Intervjupersonene har ikke fått tilbudet om gjennomlesning av transkribert materiale for validering, da det er vanskelig å ta hensyn til alle innspill. Intervjupersonene fikk avslutningsvis tilbudet om å få tilsendt det ferdige materialet. Fem av seks ønsket dette og vil få oppgaven tilsendt på e-post når masteroppgaven er sensurert.

5 Presentasjon av resultater

I følgende kapittel presenteres resultatene av intervjuene. Det er mine perspektiver og fortolkninger som ligger til grunn for presentasjonen av resultatene. For å tydeligere skille intervjupersonenes stemme og min videre tolking, som kommer frem gjennom drøftingen, har jeg valgt å plassere drøftingen i et eget kapittel; kapittel seks.

Analyseprosessen resulterte i tre hovedtema med flere undertema som til sammen skal belyse min problemstilling. Jeg presenterer her hovedfunnene med undertema, og forsøker å få frem intervjupersonenes stemmer gjennom sitater og min egen tolkning. De tre hovedtemaene er *den nye normalen i hverdagen, ønske om fellesskap og sosial støtte og ønsker for oppfølging og støtte fra helsetjenesten*.

Flere av intervjupersonene delte mange erfaringer fra tiden rett etter operasjon. Jeg satt pris på hvordan disse erfaringene belyste bakgrunn og kontekst. Tiden rett etter operasjon er imidlertid ikke en del av min problemstilling og omtales derfor i liten grad i denne oppgaven.

For å øke forståelsen til leserne ønsker jeg å starte med å fortelle litt mer overordnet om utvalget resultatene baserte seg på. Utvalget bestod som nevnt av fire menn og to kvinner fra 50-årene til 70-årene. Fire av dem bodde alene mens to bodde med ektefelle. Alle hadde nær kontakt med familie. Det var kun to av intervjupersonene som var i jobb, mens en var jobbsøker og tre var pensjonert. Av de pensjonerte ble en permittert grunnet Covid-19, mens en var uføretrygdet i utgangspunktet. Tre fortalte at de hadde fått påvist KOLS, en av disse nevnte ikke røyking. To andre valgte også å ikke nevne røyking. To av intervjupersonene nevnte yrkeseksponering som medvirkende årsak til lungekreften. To av intervjupersonene hadde andre betydelige helseplager.

Som det kommer frem av intervjuguiden (vedlegg 3) valgte jeg å ikke stille spørsmål om hvilken yrkesbakgrunn, utdanning eller røykevaner intervjupersonene hadde. Jeg ønsket at intervjupersonene selv skulle velge hva de ville fortelle. Med et utvalg på kun seks intervjupersoner ville jeg dessuten av anonymitetshensyn unngå å presentere slike detaljer.

5.1 Den nye normalen i hverdagen

I det følgende omtales intervjupersonenes opplevelse av hverdagslivet ett år etter operasjon. Den nye normalen i hverdagen var preget av behandlingen intervjupersonene hadde vært gjennom. Flere

levde med fysiske begrensninger og opplevelsen av å ikke kunne stole på kroppen sin.

Intervjupersonene savnet et liv uten begrensninger og opplevde en identitet i endring.

Modellen viser en oversikt over temaet *den nye normalen i hverdagen* med syv undertema som står i relasjon til hverandre. Jeg presenterer heretter de syv undertemaene.



Fysiske begrensninger og ettervirkninger. Etter lungekreftoperasjonen ble ikke hverdagen som før for intervjupersonene. Flere strevde med fysiske begrensninger og ettervirkninger. De mestret hverdagslige aktiviteter hjemme, men fortalte at de var slitne og utmattet på en annen måte enn før. Dermed orket de mindre og alt tok lenger tid.

For Unni var det blant annet manglende overskudd og pustebesvær som satte begrensninger i hverdagslivet. Hun hadde alltid likt å være aktiv og trente også etter kreftdiagnosen. Unni forklarte hvordan de fysiske begrensningene hadde gjort henne mer passiv, og hvordan dette påvirket selvfølelsen hennes. På tross av motgang ville hun gjerne fortsette å trene.

Så må jeg jo si at jeg har vært mye på sofaen, sett på tv så mye som jeg aldri gjort noen gang. Men jeg klarer meg med husarbeid og alt det der ... jeg klarer alt mulig. Men å gå turer, det er jeg ikke så flink til (...). Og ikke har jeg trent så innmari mye heller. Jeg har ikke orka så mye. For jeg har ikke så mye overskudd. Og jeg har dårlig pust (...). Men det er en sånn bakke ute for eksempel ... som jeg pleide å gå til toppen av og så videre opp. Det klarer jeg ikke nå. Jeg klarer ikke halvparten av bakken en gang, en tredjedel kanskje. (...) Jeg har lyst til å kontakte treningen på sykehuset igjen når de åpner etter Covid. (...) For de siste gangene opplevde jeg at etter et kvarter orket jeg ikke noe. Da måtte jeg bare gå. Og da blir det jo ... da får man enda dårligere selvfølelse (Unni).

Morten var også plaget av ettervirkninger, og hadde i tillegg andre helseplager som ikke var relatert til lungekreften. Han fortalte at det derfor var vanskelig å vite om symptomene hans var relatert til lungekreftoperasjonen eller ikke. I likhet med Unni opplevde Morten å ha mindre kapasitet enn før og fortalte om opplevelsen av å være ubrukelig i hverdagen.

Jeg har vel fått en del ettervirkninger som jeg ikke er fullt så glad for jeg har fått, men som jeg også synes er vanskelig å henge på noen spesiell knagg (...). Ja, jeg er jo ikke brukandes til noen ting (...). Jeg funker jo ikke til hverken det ene eller andre. Da er det ikke mye jeg klarer å pusle med (...). Du føler deg jo veldig ubrukelig da (Morten).

Mads var den eneste av intervjupersonene som beskrev at han ikke lenger hadde noen fysiske begrensinger ett år etter lungekreftoperasjonen. Det vil si at han kunne gjøre alt han gjorde før, men ble mer sliten grunnet fatigue. Samtidig hadde røykeslutt bidratt til at han hadde noe bedre lungekapasitet enn før operasjonen. Mads fortalte om endringene på denne måten:

Nå røyker jeg ikke lenger (...). Jeg kommer meg mye fortere etter å ha løpt. (...) Før hvis jeg sprenget meg helt, så tok det veldig lang tid å komme seg igjen. Men nå, hvis jeg er ute og løper ... bare løper meg helt tom i lungene, så kan jeg bare gå littegrann, så kommer jeg meg og så kan jeg begynne å løpe igjen. Så det er bedre (Mads).

Usikkerhet og frykt. For flere av intervjupersonene førte begrensninger og ettervirkninger til usikkerhet og frykt. Ett år etter operasjon var det flere som ikke kjente sine egne begrensninger fullt ut, ettersom fatigue ennå var relativt nytt for dem. Det skapte en usikkerhet å ikke vite hvor mye de orket å gjøre i hverdagen. Nyoppståtte smerter ble lagt merke til på en annen måte enn før kreftdiagnosen og skapte frykt. I tillegg forklarte flere at opplevelsen av pustebesvær var svært ubehagelig.

Sondre hadde ofte episoder med pustebesvær, og forklarte hvordan dette gjorde ham redd. Han hadde aldri forestilt seg at pustebesvær kunne være så grusomt.

Så nå om dagen har jeg problemer med den minste avstand. Er så grusomt tungpustet. Men det var noe som ... i fjor etter operasjonen så fikk jeg jo veldig angst. Jeg følte jeg ble kvalt. Og det var en forferdelig vond følelse. Det var grusomt. (...) Det var som jeg fikk snurpet en reim rundt halsen min. Det er selvfølgelig psykisk også, men det var *veldig* til å begynne med. Så det gikk jo et par måneder hvert fall. Om nettene turte jeg ikke å være alene (...). Men det gikk jo heldigvis over da, ved hjelp av noen medisiner og forskjellig ting. I dag går det jo greit

akkurat den biten. Men den tungpusten den er fortsatt der. (...) Så for meg bare å gå den minste bakken. Å gå et par hundre meter, så er jeg helt ... da må jeg stå og trekke pusten. Da får du denne kvelningsfølelse. Det blir liksom ... Jeg blir redd at jeg ikke får nok luft. (...) En forferdelig følelse ... Jeg hadde aldri trodd det skulle være sånn (Sondre).

Unni var plaget av smerter i kroppen etter lungekreftoperasjonen. Smertene skapte usikkerhet. Etter gjennomgått kreft er det naturlig å frykte spredning av kreften ved nyoppståtte smerter. Unni beskrev det slik:

Men når jeg går tur og sånn, så har jeg fryktelig vondt i hofter og korsrygg, så jeg tror jeg må ta et nytt bilde. Det er sikkert bare slitasje, kanskje ... Nå bekymrer det meg littegranne, vil jeg si. Nå er det verst egentlig. Altså jeg kan jo gå og sånn, men jeg kommer ikke så langt (Unni).

Morten delte liknende bekymringer som Unni; frykten skapte en ambivalens. På én måte ønsket han å utelukke at symptomer kunne være spredning av kreften, på en annen måte ville han ikke vite. Morten forklarte det på denne måten:

Hvordan dette henger sammen nå, det vet jeg ikke. Men jeg føler at jeg har mye verking i kroppen på mange forskjellige steder. Heldigvis ikke overalt på en gang. Jeg kan liksom ikke skjønne hva det egentlig er. For eksempel har jeg mye verking i venstre arm. Det er vel den jeg sliter mest med. (...) Det har liksom vært litt mere skremmende når jeg har vondt tvers over brystet. Og da er jo tanken veldig kort over til at OJ ... her er det noe mer (...). Jeg har ikke kunnskap nok om det, og jeg har nesten ikke lyst til å ha det (...). For det er klart at du har vel litt reaksjoner oppi hodet innimellom. Hva skjer videre, kan det bli noe snakk om spredning for eksempel? (...) Man tenker jo sitt, for det har man jo hørt om folk som har vært erklært friske, og så er du ... gåen (...). Nå hjelper jo ikke det noe å vite heller, jeg blir verken bedre eller verre av det. Jeg må jo bare prøve å leve sånn som det er (Morten).

Mads forklarte på sin side at han forsøkte å akseptere at han måtte forholde seg til bekymringer etter en kreftdiagnose. Han opplevde hjelp i å legge følelsene litt til side og stole på fornuften. Mads beskrev det på denne måten:

Jeg kjenner det gjennom sener og muskler, alt som var på operasjonssiden ... så merker jeg jo ting innimellom ... men det er jo bare i musklene. (...) Det er alltid en sånn liten uro. Jeg blir jo fulgt opp hver sjette måned nå fremover. Det hjelper jo. Men det er jo litt spenning igjen. Samtidig må jeg bruke litt fornuft også. Om det skulle være noe, så er det lite sannsynlig

at det er så mye at det er noe farlig. Det går an å få orden på det igjen. Det er bare sånn det er (Mads).

Hverdagsaktivitetene endrer seg. De fysiske begrensningene gjorde at hverdagsaktivitetene endret seg. Flere fortalte at de ett år etter lungekreftoperasjonen hadde en mindre aktiv hverdag.

Aktiviteter som tidligere var selvfølgeligheter i hverdagen, som å gå i trapp eller i motbakker, var et hinder for flere. Det førte til at flere ikke lenger deltok i sosiale aktiviteter på samme måte som før.

Sondre var før lungekreftoperasjonen glad i å gå turer i skogen. Ett år etter operasjonen kunne han ikke lenger gå i motbakker. Han beskrev endringen som en opplevelse av tap og som noe han måtte prøve å akseptere.

Ja, og liksom en er vant til ut å spasere og veldig vant til ut å gå tur. Jeg gikk jo tur i skogen, en mil til halvannen mil. Det var kjempetrivelig og koselig. Sammen både venner, men også alene. Men nå er det så vidt en klarer å gå trapp, holdt jeg på å si. Der ligger det et stort problem, det er viktig for meg. Det at jeg mistet det også. Å gå tur var så veldig bra synes jeg. (...) Det er sånn det har blitt. Det er bare ting jeg blir nødt til å prøve å avfinne meg med. Ikke bare prøve, men rett og slett avfinne meg med det, og leve med det så godt jeg kan. Gjøre det beste ut av det. Det er ikke noe annet å gjøre (Sondre).

Morten hadde fra tidligere fysiske begrensinger grunnet blant annet ryggplager. Han hadde før lungekreftoperasjonen glede av å gå skogsturer. Etter lungekreftoperasjonen spaserte han i stedet på flat mark, stoppet opp og slo av en prat med forbipasserende. Dette gav ham mosjon både fysisk og mentalt. Livet til Morten endret seg fra et liv der han før var en aktiv deltaker i sosiale sammenheng, mens ett år etter lungekreftoperasjonen opplevde han å ha blitt en observatør. Det var et savn å ikke lenger bidra med store eller små gjøremål på familiens gårdsbruk. Kroppen ble på et vis fremmedgjort når den ikke strakk til som før. Morten forklarte det slik:

Det er hele kroppen, og du kan si jeg føler jeg blir veldig fort sliten. Jeg greier ikke noe. Jeg får ikke ordentlig pustet. Jeg blir helt nedkjørt. Og den kroppen begynner å ikke jobbe på lag. Så selv om det er snakk om å bruke traktor, så må du da gjøre noe inni der. Og det skjærer seg. Jeg tenkte å prøve å trå til innimellom, å hjelpe til. Det blir mer å finne frem en stol å sette seg ned å peke, hvis du skjønner hva jeg mener med det. (...) Og det er stadig noe å holde på med. Det er gress hist og pist, i det hele tatt. Og det er liksom sånn at jeg bare måttet innse at det går ikke (Morten).

Unni hadde flere helseutfordringer og en bakgrunn med tidligere kreftsykdom. På tross av sine begrensinger ville hun gjerne bli i bedre fysisk form. Manglende overskudd hindret henne. Samtidig fikk hun dårlig samvittighet og opplevde stress av å sitte i ro hjemme. Unni forsøkte å delta i mye av det hun trivdes med før. For eksempel dro hun på hytteturer med venninner. Slik som Morten ble hun ofte en observatør fremfor en deltaker. Unni beskrev endringen slik:

For eksempel så har jeg en del venninner. Vi pleier å ha noen turer på hytta og andre steder (...). Men da er det sånn at når vi går i byen og sånn, da kan ikke jeg følge med dem. Da må jeg sette meg ned et eller annet sted mens de er rundt forskjellige steder. Eller på bærtur, da er jeg på hytta for da vet jeg at jeg klarer ikke å gå langt. Altså det er ikke noe ... de er veldig omsorgsfulle. Så det har ikke noe med det å gjøre altså. Men der føler jeg at jeg kommer til kort (Unni).

Endret arbeidshverdag. For flere av intervjupersonene endret jobbsituasjonen seg etter lungekreftoperasjonen. Mens noen tok et valg om å ikke jobbe grunnet ettervirkninger og redusert kapasitet, ble andre i jobben for å beholde en viktig hverdagsrutine. Det var en krevende overgang fra sykemelding og tilbake i jobb for flere. Noen hadde også skaffet seg alternative arbeidsoppgaver på andre arenaer.

Geir ble permittert fra jobben grunnet Covid-19 og pensjonerte seg tidligere enn planlagt. Han fortalte at han ikke hadde orket å gå tilbake i jobb uansett etter lungekreftoperasjonen.

Nei, nå har jeg blitt pensjonist, ikke sant. Det er klart at jeg hadde vært sykemeldt nesten et år etter hvert. Og vi ansatte ble permitterte. Det er klart når du har vært sykemeldt et år, så blir du jo sagt opp. Men så kom det heldigvis tilbud om etterlønn for den som ønsket det. Da fikk jeg hevet meg på. Jeg hadde ikke noe valg. Men jeg kan si så mye at jeg hadde ikke orket å gå tilbake i jobb uansett (Geir).

Sondre bodde alene etter at han mistet kona i kreft. Han fortalte at han hele sitt voksne liv hadde vært i jobb. Han var tilbake i jobb etter lungekreftoperasjonen, selv om han kunne valgt å pensjonere seg. I sin tidvis fysiske krevende jobb merket han at han var redusert på grunn av pustebesvær. For Sondre var jobben en forutsigbar rutine som strukturerte hverdagen og sørget for at han tilbragte minst mulig tid alene hjemme. Sondre beskrev en vanlig hverdag slik:

Jeg går jo på jobben hver morgen 07:30 og er hjemme sånn i 16:30 tiden. Og jeg lager middag selv. Og de tingene der. Og da har min dag gått da. (...) Hverdagen likner slik den var før

bortsett fra akkurat det ... bortsett fra det som jeg savner *forferdelig* mye. Det at man kommer hjem fra jobb til en tom leilighet. Det er ikke folk. Med disse tingene som en var vant til å komme hjem til, mat og disse tingene. Det er jo et veldig savn den dag i dag. Det savner jeg selvfølgelig veldig mye (Sondre).

Mads hadde også kommet tilbake i jobb. Han forklarte at jobben egentlig bare var en jobb som i seg selv ikke var så interessant. Han hadde hatt jobben i mange år, hadde gode kollegaer, og ønsket å komme seg tilbake i arbeidshverdagen. Etter at lungekreftbehandlingen brøt opp hverdagen betød det mye å komme tilbake i vante rutiner. Mads beskrev at det var en krevende overgang.

Jeg følte det var en periode det var veldig vanskelig. Jeg har vært gjennom alt det her og plutselig var jeg tilbake i full jobb igjen (...). Ja, jeg var sykmeldt og så begynte jeg å jobbe. Da jeg begynte å jobbe fullt så var det som om ... å komme seg gjennom alt dette her og så plutselig så bare var jeg der, akkurat som ingenting hadde skjedd. Det var litt vanskelig en periode (Mads).

Eva beskrev også opplevelsen av en brå overgang etter lungekreftbehandlingen. Hun mistet de vante arbeidsoppgavene sine etter kommunesammenslåing, og fortalte at hun aldri fikk tilbake jobben sin ordentlig. Derfor ble hun jobbsøker, men følte seg usikker. Eva forklarte den brå overgangen og usikkerheten sin slik:

Plutselig skal jeg være i hverdagen sånn som det var før på en måte. Men alt er jo så annerledes (...). I utgangspunktet så vil jeg egentlig ha 100 % jobb, men jeg merker jo på meg selv at det er ikke sikkert at jeg klarer det (...). Jeg blir fort sliten rett og slett. Jeg trenger mer hvile. Jeg lurer på om jeg klarer den 100 % jobb greia der liksom. Det har vært en veldig overgang. Jeg vet ikke ... kan jeg kalle det en slags sorg? (Eva).

Unni hadde blitt pensjonist, men startet å jobbe som støttekontakt etter at hun ble syk. På den måten fikk hun bidratt med noe nyttig og fikk samtidig noe igjen for det. Unni fortalte at det å være støttekontakt gav henne glede i hverdagen.

Ja, jeg får si at jeg har jo en liten jobb da. Jeg er støttekontakt for tre damer. Voksne damer. Så det er en sånn vinn-vinn-situasjon. Så da kommer jeg ut og så går vi på tur eller kafeer. Så det er jeg glad for. Det skal jeg nå da, etter den samtalen her. Det er jeg veldig glad for fordi at ... Det startet jeg med etter jeg ble syk, for da tenkte jeg at jeg måtte gjøre noe som var litt nyttig. (...) Jeg går ikke fort. Men når jeg går tur med damene kan vi gå i sakte tempo. Så egentlig ... jeg er egentlig støttekontakt for de da, men de må også ta hensyn til meg, hvis du skjønner (...) (Unni).

Manglende selvstendighet og frykten for å bli en belastning. Selvstendighet i hverdagen betød mye for alle intervjupersonene, men det var ikke like enkelt som før. Overgangen fra å tidligere ha fikset det meste på egenhånd, til å være avhengige av andre, var stor for flere. De kviet seg for å be om hjelp i frykt for å bli en belastning. Flere av intervjupersonene ønsket ikke å delta i tilbud fra helsetjenesten etter operasjonen. De begrunnet det blant annet med at det var viktig å klare seg på egenhånd.

Eva fortalte at hun som alenemor alltid hadde klart seg selv. Selvstendighet var en viktig verdi; det å mestre og å kunne gjennomføre ting alene når hun ønsket. Eva beskrev det som en sorg å ikke kunne ha friheten til selvstendighet slik som før.

Jeg kan ikke dra ut alene lenger i båt. Jeg har ikke den pusten til å takle ting hvis det skulle bli noe jeg må løfte, en dregg eller sånn ... så det er en slags sorg. (...) Jeg skal ikke klage. Jeg føler meg stort sett frisk altså. Men hvis det skulle skje noe uforutsett. Så vet jeg ikke ... jeg kan ikke satse på at jeg greier det (Eva).

Eva hadde dessuten alltid fikset praktiske ting selv, og hun kunne bidra når barna trengte hjelp. Etter lungekreftoperasjonen måtte hun av og til be barna om hjelp og var redd for å bli en belastning. Eva uttrykte det slik:

Jeg har liksom gjort alt, vært både rørlegger og snekker og ja ... fikset ting alltid. Det merket de nok plutselig. Det gikk opp for dem at alt det der gjør ikke jeg lenger. Det er vel det eneste, tror jeg. Jeg tror de tenker at nå må de hjelpe meg litt mer, ikke bare fordi det er hyggelig, men fordi jeg trenger det faktisk. (...) De har sine liv. Dersom det er noen spesielle ting jeg ville gjort, så kan jeg spørre dem. Men jeg er veldig redd for å være belastning for dem. (...) At jeg skulle bli masete. For jeg trengte ikke hjelp til noe før, liksom. Nei det var jeg som hjalp dem og gjorde ting for dem (Eva).

Sondre var gjennom en periode rett etter operasjonen der han trengte hjelp til mye, og måtte be om hjelp fra barna. Ett år etter operasjonen prøvde han så godt han kunne å klare seg selv, med assistanse fra barna. Han forklarte at han nødig vil legge for mye byrde på barna sine.

Men jeg merker jo at jeg klarer langt ifra sånn som det var før. Så lenge jeg kan klare å stå opp og stelle meg selv, og klarer meg selv ... så skal jeg være takknemlig. (...) Det er klart det er en veldig endring. Og spesielt så er det litt ekstra vanskelig når man er alene. Og hvis det er noe så har man ikke lyst til å legge andre til byrde ... for sånn som når det var på det verste da. Men barna de skjønte jo det at det bare var å trå til, så det har vært fantastisk. Jeg har en leilighet, så det er jo mange ting. Den skal rengjøres. Det er mange ting sånn som jeg var vant

til at kona gjorde. Og det er jo ... nå må jeg jo klare meg selv. Så der stiller de opp. Men det er som jeg sier, de har og sine ting også. Det kan jo bli litt mye for de også noen ganger (Sondre).

Rettferdiggjort balanse, skyld og skam. Flere av intervjupersonene beskrev seg selv som tidligere aktive og i god form før lungekreftoperasjonen. Under intervjuene kom beskrivelsene av et aktivt liv gjerne parallelt med beskrivelser av KOLS-diagnosen. Det var som en slags rettferdiggjort balanse kom til syne; på den ene siden hadde de vært aktive, på den andre siden hadde de fått påvist en KOLS-diagnose. Geir uttrykte det slik:

Altså før jeg fikk diagnosen da merket jeg ingen forskjell på sånn det har vært. Jeg trener mye, ikke sant. Jeg har vært veldig flink til å trene. Jeg var egentlig godt trent da jeg fikk diagnosen. Så ... problemet mitt er at jeg har røykt i mange år da. Så det er det som er antageligvis årsaken til ... Så jeg var godt trent og sånn. Jeg var en aktiv person (Geir).

En ting var å akseptere at pusten var tyngre, men å identifisere seg med en KOLS-diagnose var noe annet. Geir fikk en resept av legen grunnet pustebesvær og forklarte hvorfor han ikke ønsket å bruke medisinen.

Etter siste kontrollen på lokalsykehus, da sa jeg at jeg sliter med pusten. Det er bare sånn det er. Legen sa jeg skulle prøve ut en pustemedisin. Det var visst en KOLS-medisin. Jeg visste ikke at det var en sånn medisin da jeg var på apoteket og hentet den ut. Så den ligger i skapet, enda dette er fire måneder siden. Jeg har ikke tatt den, for jeg vil ikke ha noe KOLS-medisin. Så ille er det ikke (Geir).

Eva fikk også påvist diagnosen KOLS. Hun fortalte det på denne måten:

Før den første lungebetennelsen, altså et halvt år før jeg ble operert, så fikk jeg også påvist KOLS. Det spiller jo også inn. Det var jo ikke noe gøy. (...) Jeg hadde en mistanke. Men altså hvor går grensen mellom astma og KOLS? Jeg har jo gått på astmamedisiner en stund. Og har masse allergi for flere ting (...) (Eva).

Den rettferdiggjorte balansen intervjupersonene presenterte kan oppfattes som et uttrykk for skyld eller skam over å ha fått en røykerelatert diagnose. På den måten kunne det virke som god og dårlig helseadferd ble veid opp mot hverandre. Noen intervjupersoner valgte å ikke snakke om røyking. Flere bekreftet et de ikke ønsket å assosieres med lungekreft. På direkte spørsmål uttrykte samtlige at Lungekreftforeningen ikke var en organisasjon de så på som aktuell å henvende seg til.

Mads likte ikke å tenke på kreft og fortalte om egen ambivalens vis a vis diagnosen. Den siste tiden hadde han hatt behov for å distansere seg fra kreftdiagnosen fordi det var ubehagelig. Samtidig var kreftdiagnosen noe han ikke slapp unna. Han sa det på denne måten:

Kontroller viser at jeg er kreftfri, men samtidig ble jeg jo operert for lungekreft. Det er dumt å distansere fra seg fra det og å tro at det er over (...) Det er jo noe jeg har gått igjennom. Hvert fall for min del, jeg kan ikke distansere meg fra det. Det er en del av livet mitt nå på godt og vondt (...) Jeg prater om kreften med venner. Det er ikke noe tema vi unngår. Det prater vi om. Det er et faktum jeg ble operert for lungekreft, og det gikk greit ... det er jo fakta. Men man tar jo ingenting for gitt, for å si det sånn (Mads).

Flere av intervjupersonene var positivt overrasket og uttrykte en dyp takknemlighet for oppfølgingen de fikk i helsetjenesten etter at de ble diagnostisert med lungekreft. Det var overraskende hvor takknemlige de var for det som for meg fremstod som rutinebehandling. Kanskje hadde de forventet å bli møtt annerledes av helsetjenesten?

Geir trakk frem det forløsende i å bli møtt med humor og aksept. Han uttrykte det slik:

Jeg fikk en samtale med kirurgen før han opererte, og det var så deilig. Da fikk jeg se bilder og sånn. Det synes jeg var veldig fint at han viste meg. Da fortalte jeg det at jeg hadde røykt opp gjennom årene. Og så hadde han så fin humor altså ... Han sa: «du Geir, hadde det ikke vært for deg og andre, så hadde ikke jeg hatt noe jobb jeg». Ja, men det er jo sånn som livner litt opp i hverdagen, for å si det sånn ... ikke sant. Da får du litte granne sånn ja ... Men en sånn liten ting det syns jeg er bra å få med seg (Geir).

Ikke alle hadde blitt møtt med aksept eller omsorg. Eva ble møtt av en uttalelse under utredning som hadde satt spor, og som trolig påvirket hvilke forventninger hun hadde i den videre oppfølgingen fra helsetjenesten. Hun husket uttalelsen godt et år etter operasjonen.

Da jeg var inne til lungelege og han ga beskjed om at de hadde funnet noe ... Ja, selvfølgelig visste jeg selv også at noe måtte det være, siden jeg aldri ble frisk av lungebetennelsen. Men så sier legen «dette burde du jo skjønt». Ja «ok», sa jeg. Da ble jeg veldig satt ut (Eva).

Identitet i endring. Lungekreftdiagnosen var synlig for intervjupersonene i hverdagen på mange måter, også i form av endret identitet. Flere av intervjupersonene oppfattet seg selv på en annen måte etter lungekreftoperasjonen enn før, fordi de ikke lenger tok del i aktiviteter som tidligere

hadde vært med på å definere hvem de var. Lungekreftdiagnosen var noe intervjupersonene ikke ønsket å identifisere seg med, selv om flere påpekte at de var nødt til det.

Morten fortalte at han store deler av livet hadde vært aktiv i en motorsykkelklubb. Stemmen sprakk da han snakket om det. Det å være en motorsyklist hadde vært en del av hans identitet. Flere helseutfordringer hadde gjort det vanskeligere å kjøre motorsykkel. Etter lungekreftoperasjonen hadde han ikke brukt motorsykkelen. Morten forklarte at han likevel ikke har gitt opp håpet.

Jeg har motorsykkelen og jeg har skiltene på og forsikringen og hele greia. Det er bare å ta den frem og kjøre, men jeg får se hva jeg føler. Det er en del bedre i beina etter dette greiene, så kanskje jeg tør å ta meg en liten tur. Jeg vet ikke. Jeg har i alle fall ikke gitt opp (Morten).

Kanskje ble det for tungt å akseptere at motorsykkelen ikke lenger er var en del av livet hans? Å akseptere endring ville kunne gjort at han så seg selv på en annen måte.

Mads forklarte på sin side at han i forbindelse med lungekreftdiagnosen hadde valgt å endre på livsstilen sin og med det fått en annen selvoppfattelse. Lungekreften hadde skapt en motivasjon til å ta tak i livet og ta vare på seg selv. Ifølge ham var lungekreften ett år etter operasjonen en del av livet hans og ikke et lukket kapittel.

Jeg hadde kanskje forventet at jeg skulle tenke mer annerledes. Men noe er jo annerledes. Bare det at jeg røyker ikke lenger, det er en ganske viktig forandring. (...) For min del kommer jeg ikke til å se på dette som et lukket kapittel. Det vil jeg aldri klare uansett. Jeg tror det for min del er positivt at jeg følger med på dette resten av livet og at jeg er litt mer engasjert i dette. Det skjedde, jeg måtte gjennom dette. Og det er en del av livet mitt. Det er sånn det er. Jeg var jo heldig i forhold til mange andre. (...) Og samtidig så blir jeg mer og mer motivert til å leve sunt og ta vare på meg selv (Mads).

Flere av intervjupersonene strevde etter å bli mer som den de var før lungekreftoperasjonen, men fysiske begrensinger hindret dem. Sykdommen hadde gjort dem mer passive og mindre deltakende. Prestasjon og mestring på ulike arenaer hadde tidligere vært en del av identiteten. Derfor var det vanskelig å identifisere seg med sin nye rolle.

Unni hadde alltid hatt stor kapasitet. Helt fra hun var småbarnsmor hadde hun holdt det gående med mange gjøremål. Det gjorde hun også etter lungekreftoperasjonen, på tross av fatigue og plager. På denne måten opprettholdt hun sin egen selvoppfattelse. Hun beskrev det slik:

Ja, ja jeg har vært det [en person med mye energi] ... Jeg har det faktisk. Så det er egentlig ... ja det verste. (...) Ja, jeg bare ... Men det er min følelse. Men sånn har det alltid vært. Ja. Jeg har ikke vært sånn som bare sitter i ro. Det har mer stresset meg enn å ikke gjøre noe, for å si det sånn (Unni).

5.2 Ønske om fellesskap og sosial støtte

I det følgende vil jeg belyse hvilken betydning fellesskap og sosial støtte hadde for intervjupersonene ett år etter lungekreftoperasjonen. I intervjuene kom det frem at sosiale relasjoner var av stor betydning for intervjupersonene. Lungekreftdiagnosen og operasjonen påvirket det sosiale samspillet. Grunnet Covid-19 hadde intervjupersonenes utvidede omgangskrets vært mindre tilgjengelig, og de nære relasjonene hadde blitt desto viktigere.

Modellen viser en oversikt over temaet *ønske om fellesskap og sosial støtte* med tre undertema. Jeg presenterer heretter de tre undertemaene.



De nærmeste er en uvurderlig støtte. Etter kreftoperasjonen hadde relasjonen til de nærmeste stor betydning. Flere savnet nærhet til barn og barnebarn, som de holdt seg unna i frykt for Covid-smitte. For de som bodde alene var savnet av de nærmeste ekstra tungt under pandemien. En ting var tryggheten i å ha sin(e) nærmeste rundt seg. Det var en visshet om at man ikke var overlatt helt til seg selv. Et annet aspekt var opplevelsen av samhörighet og forståelse uten behov for noen nærmere forklaring.

Geir fortalte at flere av hans nærmeste hadde hatt kreft, også hans kone. Under Covid-19 var de to mye sammen og isolert fra andre. Geir og kona pratet ikke så mye om sykdom, men forstod hverandre på grunn av det de i fellesskap hadde vært gjennom. Geir fortalte det slik:

Også jeg har vært livredd for korona, for å si det sånn; jeg har vært så forsiktig. Bare vært sammen med kona. (...) Du vet at familien har nesten ikke vært på besøk her siden korona begynte, holdt jeg på å si. Jeg tør jo ikke det. (...) Og så har kona hatt kreft da, så vi holdt på med henne da. Så hun fikk stråling og flere år etterpå så blusset det opp igjen. Og da gikk det ikke an å stråle lenger, så da var det operasjon. Ja, vi kom oss gjennom det. Vi er jo da mer eller mindre uføretrygdet. (...) Ja, det er absolutt fint å ha hverandre. Vi prater ikke så mye om sykdom ellers. Vi holder det på et rimelig nivå (Geir).

Fellesskapet Geir trakk frem var noe Sondre savnet. Sondre hadde fulgt konas kreftforløp tett, men endte med å miste henne. Etter konas død hadde ikke Sondre lenger sin aller nærmeste å støtte seg til da han selv trengte det etter lungekreftoperasjonen. Han savnet både fysisk nærhet og mental støtte. Sondre uttrykte det slik:

Sånn som ..., ikke sant vi var så heldige og ja da var vi to til å prate om ting. Vi var to til å diskutere og til å hjelpe og støtte. Mens nå er jeg plutselig alene da med alt sammen. Utenom barna da, for all del man må ikke glemme de. Men det blir jo ikke det samme. (...) Men det er godt jeg har barna uansett, de er til veldig god hjelp (...) Det at man kommer hjem fra jobb til en tom leilighet. Det er ikke folk (...) Det er jo et veldig savn den dag i dag (Sondre).

Unni bodde vanligvis alene, men hadde siste tiden hatt gleden av å ha sønnen boende hos seg. Han tok mye ansvar, og Unni syntes det var koselig. Både barna og eksmannen var viktige støttespillere og bidro med praktisk hjelp etter lungekreftoperasjonen. Fordi de kjente hverandre godt, trengte ikke Unni forklare hva det var hun behøvde hjelp til. Denne gjensidige forståelsen, som var i de nære relasjonene, så ut til å være viktig. Unni beskrev det på denne måten:

Jeg bor alene, det er ikke noe problem. Nå har sønnen min bodd hos meg midlertidig noen måneder og det er veldig koselig. (...). Men tenk altså, vi har det veldig fint sammen. Jeg trenger aldri si kan du gjøre det og det. Det går helt automatisk. Han tar mye ansvar sånn sett. Men altså det hjemme og sånn, det er ikke noe problem. (...) Ja, det er veldig koselig da. Han skal vel ikke bo her så lenge til. Men det er veldig koselig. (...) Og hvis jeg trenger hjelp til noe sånn praktisk her, så får jeg alltid hjelp av sønnen min og eksmannen, vi er veldig gode venner (Unni).

Mads skilte lag fra sin samboer ikke så lenge før han ble diagnostisert med lungekreft. Eks-samboeren støttet ham slik at Mads slapp å være alene i forbindelse med innleggelsen for

lungekreftoperasjonen. Drivkraften i Mads livsstilsendring etter lungekreftoperasjonen var blant annet barna hans. Det betød mye for Mads å være sammen med dem. Mads uttrykte det slik:

Ja, jeg er overrasket over meg selv. Jeg klarte ikke å slutte å røyke før, men så gikk det. Når man har fått lungekreft så føles det veldig dumt å begynne å røyke igjen. Mye dummere enn ellers. (...) Jeg vil gjerne være her litt lengre for døtrene mine. Å leve så lenge de trives sammen med meg. Det er sånne ting også (Mads).

Vennskap og et sted å høre til. Grunnet Covid-19 hadde flere av intervjupersonene som beskrevet hatt mindre nærvær med venner og kjente året som gikk etter lungekreftoperasjonen.

Telefonsamtaler erstattet fysiske møter for flere, men var ingen fullgod erstatning for det opplevde nærværet som tidligere fantes i samvær med venner. Mens noen av intervjupersonene snakket med venner om utfordringene etter lungekreftoperasjonen, opplevde andre at venner unngikk teamet. Årsakene kunne være flere; at vennene ikke visste hva de skulle si eller hadde en forventning om at man etter lungekreften skulle restitueres og bli sitt «friske jeg» igjen. Selv om noen venner stilte opp, styrte vennene ofte samtalen mot helt andre ting enn lungekreften.

Geir forklarte at hans friske venner ikke visste hvordan han hadde det. Det virket som om de som selv manglede erfaring fra kreftsykdom fryktet sykdommen og unngikk temaet. Geirs åpenhet fremstod som en belastning for vennene. For Geir hadde det vært ønskelig at vennene turte å spørre om hvordan han hadde det. Geir utdypet det slik:

Ja, for det vet ikke alle som ikke har vært gjennom dette. Ja, folk snakker ikke om det. Det er akkurat som de er redde for ... skulle tro jeg er spedalsk. (...) Vi snakker om helt andre ting. Ja, de unngår temaet helt (...) Det vet jeg fra før. Du skal liksom være litt forsiktig med hva du sier til folk. Ja, jeg har vært veldig åpen. Jeg har sagt det som det er. Sånn er det bare. Det hadde vært helt greit det om noen spurte mer direkte hvordan det gikk. Det hadde vært helt naturlig. Ja, jeg synes jo det da. Du merker jo det, du får ikke de telefonene liksom sånn som du hadde før. Og hvis du får en telefon, så er det ikke tema i det hele tatt. Det er om helt andre ting. Ja det er klart at nå har det vært denne koronatiden, og det har ikke gjort saken noe særlig bedre (Geir).

Morten hadde før et stort nettverk i den lokale motorsykelklubben. Han lærte mange ulike mennesker å kjenne gjennom jobben han hadde gjort i klubben. Helsen generelt, og lungekreftoperasjonen spesielt, hadde gjort at Morten ikke lenger deltok aktivt, og han savnet den sosiale arenaen utenfor familien. Han uttrykte det slik:

Ja, og det sosiale har jo blitt tynt. Det året som jeg har holdt på med dette. Jeg lever jo sammen med kona mi, men vi er jo mye hjemme. (...) Det er vel koronaen som har laget den største pausen. Pluss at jeg har vel ... livet har vel lagt seg om litt, og det har nok ikke bare med helse- og sykdomsbildet å gjøre. Jeg var i mange, mange år veldig aktiv med motorsyssel, og det har jeg mer eller mindre sluttet med, fordi jeg føler meg ikke trygg. (...) Og det var veldig givende å være med i motorsysselklubben på mange måter. Vi hadde fokus på kjøreferdigheter. Du ble kjent med mange og du følte at du gjorde noe fornuftig (...). Det var i alle fall en stor omgangskrets. Vi hadde også kvelder vi traff hverandre bare sosialt. Så det savner jeg (Morten).

Sondre hadde tross alder og fysiske begrensinger etter lungekreftoperasjonen som nevnt valgt å bli i jobben. Det var blant annet fordi han opplevde fellesskap med andre i arbeidshverdagen. Jobben var et sted han hørte til og som gjorde det lettere å bo alene. Sondre forklarte det på denne måten:

Det sosiale nettverket på jobben er veldig, veldig viktig. Det har veldig mye å si. Det er mye derfor jeg fortsetter (...) Spesielt som enkemann også er det viktig for meg å komme ut. Det sosiale ... det er folk rundt meg på dagen. Hvis jeg bare skulle sette meg til ... så ja ... på jobb er jeg stort sett hver dag (Sondre).

Fellesskap med medpasienter. En utenforstående samtalepartner, som hadde egenerfaring med kreftbehandling, ble etterlyst av flere. Intervjupersonene forklarte at de ikke kunne forvente at venner og kjente, som selv ikke hadde noen erfaring med kreft, skulle ha en dypere forståelse for hva de hadde gått gjennom. Fellesskap med medpasienter gjorde det lettere å dele erfaringer, gav motivasjon og satte egne erfaringer i perspektiv.

Unni, som hadde hatt kreft tidligere, var den eneste av intervjupersonene som hadde deltatt på rehabiliteringsopphold etter lungekreftoperasjonen. Hun hadde nettopp kommet hjem fra et rehabiliteringsopphold, og beskrev at det hjalp å treffe andre i en liknende situasjon. På oppholdet var det pasienter med ulike kreftdiagnoser, men ingen andre med lungekreft. Unni fortalte dette om rehabiliteringsoppholdet:

Da vi gikk vi på tur hadde vi bål og det var veldig, veldig koselig. Så da liksom fikk jeg litt mere ... hva heter det for noe da, «guts» til å gjøre noe mer hjemme. Jeg bestemte meg for at nå skal jeg gå mer enn det jeg har gjort for å få opp lungekapasiteten. Ja, det er veldig viktig å treffe andre i en liknende situasjon. Jeg hørte ikke om noen som hadde hatt lungeoperasjoner. Jeg tror det er mye forskjellig der. Brystkreft, det var det veldig mange

som hadde altså. Men det som er greit da, det er at man kan snakke om ting. Jeg er ikke noe særlig glad i å snakke om alt det rare som har skjedd med meg. Men der kan man det. For vi jobber sammen i grupper for eksempel. Da blir man jo veldig godt kjent. (...) Og når jeg hører andre forteller, for eksempel i pauser og sånt, eller når vi var litt sosiale. Og da tenker jeg at jeg egentlig har vært veldig heldig, tenker jeg da. I forhold til noen andre (Unni).

Et slikt fellesskap med andre pasienter var ikke interessant for alle. Som beskrevet tidligere var det flere av intervjupersonene som ikke ønsket noe opplegg etter lungekreftoperasjonen, blant annet fordi det var viktig for dem å klare seg på egenhånd. Men det handlet også om flere ting. Sondre ønsket ikke å være en av «de syke». Han forklarte det slik:

Jo, du fikk jo informasjon om at det var forskjellige plasser du kunne reise på opptrening, sånne som har med kreftpasienter og de tingene der å gjøre. Men det er ikke jeg interessert i. Nei, jeg vil ikke oppsøke syke folk. Da vil jeg heller prøve å være sammen med folk som er friske, holdt jeg på å si. Og prøve å leve et så normalt liv som overhodet mulig. Sånn som den personen jeg er, så vet jeg det at hvis jeg reiser på sånne plasser og jeg skal være omgitt av bare syke mennesker ... og man hører jo liksom da ... er det jo bare sykdom det går på. Og det er ikke noe medisin for meg altså (Sondre).

Sondre hadde tidligere hatt glede av et fellesskap med likesinnede i et annet format. Han fortalte at det før Covid-19 eksisterte et gruppetreff i regi av det lokale kreftsenteret. Der kunne kreftpasienter, og pårørende som ønsket, møte opp for samtale og diskusjon om ulike tema. Kanskje var dette for noen en mer uforpliktende arena og noe annet enn et rehabiliteringssted der helsetjenesten hjalp syke med opptrening.

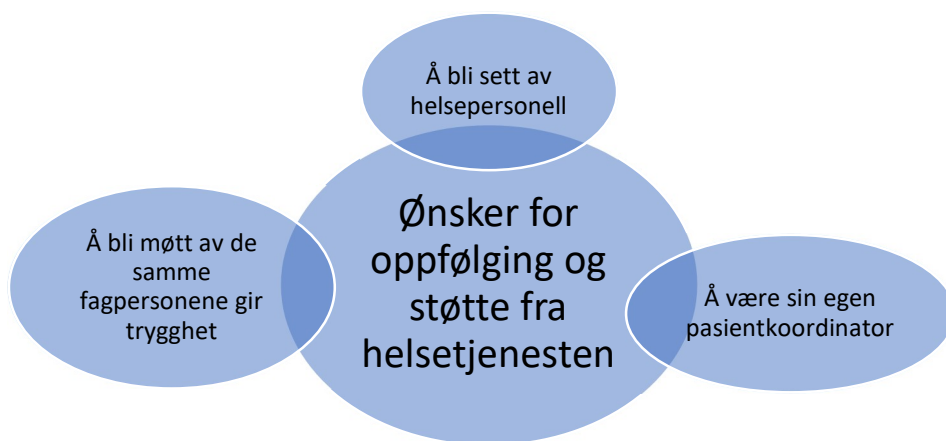
Geir ble kjent med en medpasient under innleggelsen på sykehuset. Han fortalte at de hadde holdt kontakten og snakket sammen på telefon. I samtalene snakket de om hvordan det hadde gått. I motsetning til Geirs venner, som ofte unngikk temaet, kunne han og medpasienten samtale om opplevelsene rundt det å ha blitt operert for lungekreft. Det var lungekreften som var utgangspunktet for samtalene i og med at de to mennene ikke hadde noen relasjon fra før.

Jeg ble veldig godt kjent med en annen, som jeg bodde sammen med, som ble operert. Vi bodde på samme rom, og han fikk jeg en veldig god tone med. Vi har hatt kontakt på telefonen nå i ettertid. Vi har snakket sammen flere ganger vi etterpå. Ja, så det har vært veldig, veldig ålreit. Det har gått veldig bra med ham. (...) Han forteller at han har vært i kontroller. Jeg forteller jeg hadde vært på kontroll. Vi forteller hvordan det har gått. Høste litt erfaring, da liksom. Det er veldig positivt, synes jeg (Geir).

5.3 Ønsker for oppfølging og støtte fra helsetjenesten

Intervjupersonene fortalte om ulike ønsker og behov etter lungekreftoperasjonen. Flere nevnte at de savnet oppfølging fra helsetjenesten de første ukene etter operasjonen. Ett år etter lungekreftoperasjonen hadde imidlertid flere utfordringer gått seg til. Hverdagslivet, i endret utgave, var tilbake. Intervjupersonene ble fulgt opp med kontroller på lokalsykehuset hver sjettede måned. Oppfølgingen varer i de første fem årene etter operasjon. Noen hadde benyttet seg av ulike oppfølgingstilbud. Unni hadde vært på et rehabiliteringsopphold. Sondre hadde før Covid-19 benyttet seg av gruppesamtaler, og Mads hadde deltatt på et to-dagers kurs i regi av Lærings- og mestringssenteret. Det er ikke tilbudene jeg har til hensikt å evaluere i denne oppgaven, men det intervjupersonene selv trakk frem som sine ønsker for oppfølging og støtte fra helsetjenesten.

Modellen viser en oversikt over temaet *ønsker for oppfølging og støtte fra helsetjenesten* med tre undertema. Jeg presenterer heretter de tre undertemaene.



Å bli møtt av de samme fagpersonene gir trygghet. Det å ha god kontakt med sin fastlege og bli møtt av de samme fagpersonene, når det er tid for kontroll på lokalsykehus, ble trukket frem som en viktig trygghet. Flere av intervjupersonene uttrykte derfor frustrasjon og irritasjon over å bli møtt av stadig nye fagpersoner på kontroll. Å ha en relasjon til fagpersonene gav rom for å stille spørsmål. Intervjupersonene, som opplevde å bli møtt av den samme legen, følte seg trygge på at legen kjente til situasjonen og formidlet beskjeder på en skånsom måte. Det var heller ikke behov for å «gå opp historien på nytt». Geir utdypet det på denne måten:

Ja, det er det som *er* synes jeg. Hver gang jeg har vært på kontroll, så har det vært forskjellige leger. Vel jeg har vel hatt samme lege to ganger da. Så du føler liksom at det blir som å skulle skifte fastlege. At man må gå opp historien enda en gang, ikke sant. Selv om de sitter der

med journalen. (...) Men det hadde vært mye mer behagelig for meg med den samme legen, synes jeg. Mye mer trygt. Det er jo det (Geir).

Morten hadde gjenfortalt sin sykehistorie mange ganger til ulike leger. Han opplevde å få ulike og motstridende anbefalinger, men la ansvaret delvis på seg selv da han mente han kunne ha stilt flere spørsmål. Morten presiserte samtidig at han var svært fornøyd med behandlingen, men trakk frem følgende:

Det har vært det store, hvis jeg i det hele tatt skal trekke frem noe minus. Det er at jeg synes det har blitt veldig mange personer å forholde seg til (...). Hver enkelt av de personene var jo helt topp personer. Det var bare det at jeg følte at det manglet litt felles kommunikasjon imellom dem. Ja, noen motstridende beskjeder. Følte at det var liksom et eller annet som kunne kanskje fungert litt bedre. (...) Og så var det jo noen som snakket om en fysioterapeut. Jeg kom til andre og så sa de «nei» og trakk på skuldrene. Det gjorde ikke noen skade, men nei fysioterapi var ikke noe «must». Prøvde å nevne det for fastlegen, som sa at det hadde ikke hun noe mer med, for det måtte jeg ordne selv. Og den fysioterapeuten, som var aktuelt å ta kontakt med, der var det nedstengt under Covid. Så det ja. (...) Det var det å spørre. Jeg var kanskje ikke flink nok til å spørre. (...) (Morten).

Morten forklarte videre at kommunikasjonen med ukjente fagpersoner ikke ble like god. Når den som skulle behandle var avhengig av å lese seg opp på pasienten underveis i undersøkelsen forsvant det relasjonelle. Morten forklarte på denne måten hvordan det opplevdes:

Det er ikke noe gærent med de menneskene. De har vært helt topp hver for seg. Men det å føle at de sitter og ser på en skjerm med øynene, så leser de litt og så kommer de med et spørsmål uten å se på deg, og så skriver de litt. Og så ... du føler at du har ingen egentlig kontakt med dem da, selv om vi fysisk sitter der (...). Det er jo ikke noen som ser deg i øynene. De ser jo mer på skjermen (Morten).

Å bli møtt av de samme fagpersonene gav også en bedre mulighet for å føle seg trygg og ivaretatt. Mads hadde god kontakt med legen og fortalte om lettelsen da legen ringte ham dagen før intervjuet og informerte om at alt så bra ut på siste kontroll.

Jeg blir jo fulgt opp hver sjettede måned nå fremover. Det hjelper jo. Men det er jo litt spenning igjen. (...) Så jeg tror at spesielt nå skal jeg vente seks måneder før neste kontroll, så da er det lengste tiden jeg har holdt ut, hvis jeg ser det på den måten. Da han hadde ringt til meg i går og alt var greit ... Da blir det litt lettere tiden som kommer nå. Ja, det er ikke noe å lure på. Absolutt (Mads).

Å bli sett av helsepersonell. Intervjupersonene fortalte om effektiv og god behandling. Det vil si, da de utdypet god behandling var det flere som trakk frem at de var fornøyde med den medisinske oppfølgingen, men savnet opplevelsen av omsorg. Noen opplevde kontakten med helsetjenesten som et samlebånd. Andre beskrev behandlingen som omsorgsfull. Da de utdypet omsorgsfull, var det som regel snakk om hyggelig og serviceinnstilt personale. Opplevelsen av å bli sett uteble likevel ofte. Å bli henvist til å selv skulle ta kontakt ved spørsmål ble oppfattet tosidig. På en side ble det oppfattet som en del av et serviceinnstilt personale som tilbød hjelp og støtte. På en annen side ble det oppfattet som en ansvarsfraskrivelse. Flere benyttet seg aldri av tilbudet om å selv ringe helsetjenesten, men fortalte at det ville vært lettere hvis de ble kontaktet. Det var ikke alltid lett å vite hva man lurte på, eller hva man kunne fått hjelp til. Eva forklarte det slik:

Det har ikke vært mye. Det har vært sånn oppsatte timer. (...) Det var liksom diverse medisinske undersøkelser, men det var på en måte ingen annen oppfølging. (...) Og så gikk det bare slag i slag med alle disse prøvene. Så gikk jo alt egentlig veldig fort, for jeg fikk beskjed i januar og ble operert i begynnelsen av mars. Så helsemessig er jeg blitt veldig godt ivaretatt frem til operasjonen og frem til jeg kom hjem. Jeg er blitt veldig godt ivaretatt hele veien. Uten å spørre, uvitende sånn sett, så har det vært en oppfølging som gjør at jeg føler jeg ble vel ivaretatt. Jeg har ikke prøvd på en måte å spørre om noe, for det er ganske kort tid mellom kontroller etter operasjonen. (...) Jeg har ikke visst hva jeg skulle spørre om. Jeg har ikke fått så mange forklaringer. Det er liksom i ettertid har fått tilsendt journalnotater og sånn. Og da har jeg tenkt «å, var det sånn?» Ja det har nok vært litt mer samlebånd. Det har det. (...) Det er det medisinske jeg tenker har vært bra. (...) Jeg kunne sikkert ha ringt dem altså. Jeg kunne sikkert bare ha ringt. Men det er liksom det, ... kanskje en sykepleier kunne ha tatt kontakt (...) (Eva).

Sondre opplevde gjennom kreftforløpet til sin avdøde kone en helt annen oppfølging fra helsetjenesten. Etter Sondres lungekreftoperasjonen ble han kurert for sin kreft, og fikk ikke den samme oppfølgingen. Han fortalte at han ikke har blitt sett og kunne hadde hatt behov for mer støtte. Det handlet ikke nødvendigvis om å trenge hjelp til noe. Sondre utdypet det slik:

Jeg har hatt veldig lite oppfølging i fra helsevesenet i det hele tatt (...) Hvis det er ting man lurte på, man må hele tiden ringe og undersøke. (...) Bare en prat av og til. Du er nokså langt nede (...) Da kona hadde flere år med kreft (...) da så jeg hvor fin oppfølging hun fikk av helsevesenet. De sto jo på pinne for henne. Og det er helt vekke plutselig ... (...) Om ikke du trenger noe hjelp, så bare det å se at noen interesserer seg for hvordan vi pasientene har det (Sondre).

Geir opplevde å føle seg sett, særlig i møte med en sykepleier og en lege under innleggelsen. Han satt pris på relasjonen og forutsigbarheten i å vite at han skulle bli oppringt cirka fire uker etter operasjonen.

Så hadde jeg en avtale med sykepleier som skulle ringe meg etter en måneds tid. Og hun sa at da vil jeg gjerne høre hvordan det går med deg (...). Ja, hun er fantastisk. Det er ikke til å komme vekk ifra. Og så var det en overlege på lokalsykehus. Hun har jeg bare truffet den første gangen. Det var hun som tok tak i alt med en gang. Det var bare «smack smack». Om det er hun som tar meg imot på neste kontroll, det vet jeg ikke. Men den sykepleieren på sykehuset, hun kan jeg ikke få fullrost godt nok altså (Geir).

Morten ble oppringt av den samme sykepleieren. Det var ikke kun telefonsamtalen, men relasjonen denne sykepleieren skapte. Han følte seg sett blant annet gjennom hverdagslig samtale. Morten forklarte det slik:

Og så var det en sykepleier som jeg har pratet mye med. Jeg var operert en torsdag og så ble jeg sendt hjem på en tirsdag. Det var hun som styrte litt med meg i den tiden jeg hadde begynt å komme opp og gå. Det var andre involvert også, men spesielt den ene sykepleieren som tok seg veldig fint av meg, på alle måter. Og det var hun som ... som hjalp meg. Hun hjalp meg da jeg skulle dra. Hun ringte meg vel også. Det sa hun da hun var der inne, at hun kom til å ringe meg, for å høre hvordan det hadde gått videre. Det var veldig fin oppfølging. (...) Det har jeg aldri opplevd før. Det er det ingen i den sammenhengen som har gjort. (...) En trygghet og kanskje det at du ikke er helt glemt (...) Og denne sykepleieren. Der var det ikke noe PC-greier. Og vi kunne prate om været, om hva som helst. Ikke nødvendigvis bare om sykdom (...) Det var en helt annen dialog (Morten).

Å være sin egen pasientkoordinator og å be om hjelp. Flere av intervjupersonene fungerte som sin egen pasientkoordinator. De etterlyste innkallinger til oppfølging og koordinerte avtaler på lokalsykehus og hos ulike spesialister. For noen av mennene var det deres ektefeller som påtok seg oppgaven som koordinator. Unni uttrykte bekymring for de som ikke orket å påta seg denne oppgaven selv.

Akkurat det har jeg sagt til noen. Hvis man ikke er oppegående. Eller ikke har overskudd, så er det ikke alle som kan gjøre det. Jeg tenker folk som er deppa, og ja som har det mye verre enn meg. (...) Men nå har jeg klart det. Men jeg tenker på de som ikke klarer det, som ikke tenker så langt at de må få en time der, og den må være i samsvar med sånn og sånn. Men

altså det er greit, det der har jeg klart fint jeg altså. Det er ikke det, men jeg synes egentlig ikke at det var min oppgave (Unni).

Flere har som nevnt beskrevet at det ikke alltid var lett å vite hva de lurte på. Intervjupersonene fikk trolig utdelt standard skriftlig informasjon om oppfølgingstilbud mens de var inneliggende på Rikshospitalet, men ved spørsmål kan de ikke huske å ha mottatt denne informasjonen. Kanskje var det mer enn nok å forholde seg til sin nye hverdag det første året etter lungekreftoperasjonen. Det krevde trolig overskudd dersom de i tillegg skulle tatt kontakt og planlagt sin egen oppfølging. Mange viste heller ikke hva de ulike tilbudene innebar.

Mads hadde glede av et to dagers kurs i regi av Lærings- og mestringssenteret. Han benyttet seg imidlertid ikke av muligheten til å få en samtalepartner da han egentlig kunne ha trengt det. Mads trakk frem at det ikke var enkelt å be om hjelp. Å bli kontaktet og bli tilbudt hjelp ville vært lettere.

Jeg ble invitert til å være med på et to dagers kurs for pasienter som hadde gjennomgått lungekreft. Jeg møtte opp på det, og det var ganske greit. Da var det både helsepersonell og så tidligere pasienter via Kreftforeningen som pratet litt og delte erfaringer. Det hjalp veldig, for å si det sånn. De hadde jo opplysninger om hva man kunne få hjelp til og hvem man kunne prate med og sånne ting. Og jeg har jo alt av brosjyrer. Jeg tenkte på det i vinter, men så ble det ikke noe. Så etter det har det ikke vært behov for det egentlig. Det kan hende det hadde hjulpet at folk blir oppringt ..., det er klart det er mange som ikke er flinke til å si fra. Det er litt lettere hvis de blir kontaktet og tilbudt hjelp hvis de vil ha (Mads).

I neste og siste kapittel skal jeg samle trådene og diskutere resultatene mer samlet og i lys av mine teoretiske inspirasjonskilder.

6 Diskusjon

I dette kapittelet ønsker jeg å diskutere noen av resultatene mer i dybden og videre se dem i en klinisk kontekst. Dette gjør jeg ved hjelp av allerede presentert teori, samt annen relevant forskning og litteratur som kan løfte frem tolkninger og nyanser (Malterud, 2017). De nevnte teoriene om biografiske brudd, sykdomsfortellinger og tilfriskning brukes for å belyse mine tre hovedtema. I det følgende oppsummeres resultatene, deretter følger diskusjonen.

6.1 Oppsummering av resultater

I resultatdelen presenterte jeg tre hovedtemaer som preget studiens intervjumateriale; *den nye normalen i hverdagen, ønsket om fellesskap og sosial støtte og ønsker for oppfølging og støtte fra helsetjenesten*. De tre hovedtemaene oppsummeres her kort.

Den nye normalen i hverdagen. Et sentralt funn i studien er hvordan fysiske begrensninger og ettervirkninger i form av manglende overskudd og dårlig pust kan føre til passivitet og endret selvfølelse. Å oppleve seg selv som ubrukelige på grunn av egne begrensninger er tidvis en del av den nye normalen for flere lungekreftererte. Pustebesvær og uavklarte smerter skaper usikkerhet og frykt. Frykt oppstår både i opplevelsen av å ikke få nok luft, men også frykt for spredning av kreften og en ambivalens i det å vite eller ikke ønske å vite. Resultatene fra studien belyser videre hvordan hverdagsaktivitetene og arbeidssituasjonen endrer seg på grunn av fysiske begrensninger.

Opplevelsen av en fremmedgjort kropp, overgangen fra deltaker til observatør, følelsen av tap og forsøk på aksept av den nye normalen er fremtredende beskrivelser. Videre viser studien eksempler på en tidligere pensjonisttilværelse enn ønsket, krevende overganger tilbake i jobb, viktigheten av å gjøre noe nyttig gjennom en jobb, samt viktigheten av å beholde rutiner i hverdagen. Manglende selvstendighet etter lungekreften, og frykten for å bli en belastning for sine nærmeste er fremtredende blant resultatene. Å ikke ha friheten til å være selvstendig, slik som før, kan oppleves som en sorg. Parallelt med omtalen av lungekreften, er KOLS og røyking temaer som blir bragt på banen i studien. I sammenheng med KOLS og røyking fremstår det som viktig for lungekreftererte å trekke frem det positive i egen fysisk aktivitet, som en slags rettfærdiggjort balanse og motvekt mot en KOLS-diagnose eller en røykehistorie. Kanskje er dette et uttrykk for skyld og skam. Studien belyser ønsket om ikke å assosiere seg med KOLS eller med lungekreft, eller en ambivalens overfor dette. Et annet tema blant resultatene var stigma i møte med helsetjenesten, eller frykt for stigma og takknemlighet for å bli møtt med aksept og humor. Studien viser hvordan identiteten endrer seg

etter lungekreften, blant annet på grunn av uteblivelse fra aktiviteter som tidligere bidro til å definere egen selvoppfattelse. Prestasjon og mestring på ulike arenaer bidrar til å definere egen selvoppfattelse. Det er vanskelig å identifisere seg med sin nye rolle etter lungekreften, og ønsket om ikke å identifisere seg med lungekreftdiagnosen er tydelige funn. Samtidig kan lungekreften skape en motivasjon til å ta tak i livet og ta vare på seg selv, noe som kan endre selvoppfattelsen i en positiv retning.

Ønske om fellesskap og sosial støtte. Et annet sentralt funn i studien er hvordan de nærmeste oppleves som en uvurderlig støtte etter en lungekreftoperasjon. Opplevelsen av samhørighet, forståelse, fysisk nærhet og mental støtte er sterk i de nære relasjonene. Covid-19 forsterker savnet av de nærmeste for de som bodde alene. Vennskap og et sted å høre til er også trukket frem som viktig i studien. Vennskap blir utfordret både av Covid-19, som skaper mindre nærvær med venner, men også av lungekreftsykdommen som for noen venner ser ut til å være et tabubelagt tema som unngås. Studien belyser hvordan det å høre til i et sosialt nettverk på fritiden eller på jobben blir høyt verdsatt. Fellesskap med medpasienter er en annen måte å søke fellesskap og støtte på. Studien viser at et slikt fellesskap med andre som har erfaring med kreft, gjør det lettere å dele erfaringer, gir motivasjon og setter egne erfaringer i perspektiv. Resultatene av studien viser at ikke alle ønsker et slikt fellesskap med medpasienter, fordi de ikke ønsker fokus på sykdom og helst vil klare seg selv.

Ønsker for oppfølging og støtte fra helsetjenesten. Ønsket om å bli møtt av de samme fagpersonene er et tredje sentralt funn i mitt materiale. Begrunnelsen er at dette gir trygghet, rom for bedre kommunikasjon og opplevelsen av å føle seg sett. Å bli sett av helsepersonell innebærer ønsket om at helsepersonell tar initiativ og viser interesse for hvordan den lungekreftopererte har det også etter utskrivelse, for eksempel gjennom en telefonsamtale. Studien belyser hvordan det er krevende å fungere som sin egen pasientkoordinator, og å be om hjelp. Dette handler om at det etter en lungekreftoperasjon ikke alltid er lett å vite hva man lurer på, eller si fra om hvilken hjelp man ønsker. Å bli kontaktet er noe annet enn selv å måtte ta kontakt.

6.2 Biografiske brudd og en ny hverdag

Ifølge Bury er sykdom en opplevelse der hverdagens strukturer og kunnskapsformer som ligger til grunn blir forstyrret (Bury, 1982). I min studie representerer lungekreften og operasjonen et brudd i hverdagen for de lungekreftopererte. Forventninger til fremtiden endres, og ting som tidligere ble tatt for gitt kan bli en uoverstigelig barriere. Livshistorien stopper opp, og selvoppfattelsen rokkes ved både i kraft av en stigmatiserende og alvorlig diagnose, men også som følge av fysiske begrensninger og ettervirkninger. Evnen til å mobilisere ressurser endres i en ukjent situasjon. I det

følgende vil jeg benytte blant annet Burys teorier om biografiske brudd for å belyse hvordan lungekreftererte opplever et brudd i hverdagen og i sin egen selvoppfattelse, og på hvilken måte dette bruddet har innvirkning på deres sosiale relasjoner og evnen til å mobilisere ressurser i sin tilfriskningsprosess.

Et brudd i hverdagen og hverdagens betydning for selvoppfattelse. Lungekreften representerer et brudd i hverdagen, der hverdagsrutiner blir erstattet av utredning og innleggelse for operasjon. Selv om det hverdagslige som nevnt ikke er et sentralt funn blant mine resultater, blir fraværet av den normale hverdagen en viktig del av pasientfortellingene. Tatt-for-gitt-heter i hverdagen, som småprat og kroppsspråk, kan gi en oppfatning av tilknytning til et fellesskap, og når hverdagen uteblir legger man merke til hverdagens betydning (Album, 1996, i Skatvedt, 2020). De hverdagslige tilbakemeldingene fra andre blir erstattet av medisinske undersøkelser, og opplevelsen kan bli som å være på et samlebånd, slik Eva eksemplifiserte det. Eksempelen illustrerer en oppfatning av å være et objekt på et samlebånd der det relasjonelle, fellesskapet og det hverdagslige mangler. Min studie viser videre opplevelsen av en brå overgang fra å først være frisk, deretter syk og under behandling og så plutselig komme hjem til en hverdag som lungekrefterert. Overgangen oppleves som en sorg, og det er vanskelig å forholde seg til å plutselig skulle være i hverdagen sånn som den var før, samtidig som alt er annerledes. Mads beskrivelse illustrerer at bruddet i hverdagen ikke kun er et avbrekk, men kan ses på som et hull i biografien som ikke lar seg reparere. Hverdagslivet er i seg selv relasjonelt og koblet sammen med identitet. Vi ser oss selv i lys av andre og i lys av mestring i hverdagen. Når hverdagsrutiner og mestring uteblir, uteblir også signaler fra andre som bekrefter den vi er. Med andre ord endres selvoppfattelsen som følge av at hverdagen brytes opp.

Selvoppfattelsen kan henge sammen med opplevelsen av å være nyttig i hverdagen. For hvem er man når man ikke klarer seg selv, eller ikke kan bidra i arbeidslivet etter alvorlig sykdom? I resultatene fra min studie endret arbeidshverdagen seg enten til en tidligere pensjonisttilværelse enn ønsket, eller til en krevende overgang tilbake i jobb. Viktigheten av å gjøre noe nyttig gjennom jobben, og beholde rutiner i hverdagen, ble trukket frem som sentralt. Følelsen av å bidra i fellesskapet, og være nyttig for andre, kan være en bekreftelse på at man ikke kun eksisterer, men er et fullverdig medlem av samfunnet. Det å bidra kan være stimulerende og opprettholde egen selvoppfattelse. Bekreftelsen man får av andre når man gjør noe nyttig eller verdifullt for dem, er med på å forme egen identitet. Det å ikke kunne bidra i fellesskapet slik som før, kan derimot oppleves som om identiteten viskes ut. Den nye hverdagen eller den nye tilværelsen på jobb, der man ikke kan yte slik som før, kan gjøre at man føler at egne begrensninger blir blottlagt. Kanskje presterer man mindre enn man selv forventer og tror at arbeidsgiver eller omgangskrets forventer. Bury beskriver at et biografisk brudd endrer forventninger og planer for fremtiden, og det kreves en

fundamental nytenking av egen biografi og selvoppfattelse. Etter en lungekreftoperasjon kan man bli nødt til å finne nye måter å oppleve selvbekreftelse på i hverdagen. Det kan være å finne nye arenaer for mestring, for eksempel i fellesskap der egne begrensinger er mindre til hinder. Imidlertid kan ettervirkninger i form av redusert fysisk kapasitet ofte være et hinder på mange arenaer.

Kroppens funksjonalitet former selvbildet. Et annet funn i oppgaven er hvordan en tidligere aktiv hverdag blir erstattet av et mer passivt liv på grunn av manglende overskudd, smerter og pustebesvær etter lungekreftoperasjonen. Beskrivelser av å føle seg ubrukelig, samt en frykt for pustebesvær er dominerende. Kroppens funksjonalitet er med på å forme selvbildet og selvfølelsen og hvem vi er for oss selv og for andre. Funksjonstap og frykt kan skape utrygghet og sårbarhet. Det kan være vanskelig å akseptere at kroppen ikke «jobber på lag» og dermed hindrer muligheten for å kunne bidra i fellesskapet på lik linje som før. Å stadig bli konfrontert med egne begrensinger er ubehagelig, og kan føre til at man forsøker å unngå utfordringer for å slippe denne konfrontasjonen. Ifølge Bury er dette en strategi for å normalisere den nye hverdagen. Å unngå situasjoner kan kamuflere at man ikke kan bidra på lik linje som før. Men å ikke lenger ta del i aktiviteter, som tidligere har vært med å definere hvem man er, endrer egen identitet. Resultatene fra denne studien viser hvordan prestasjon og mestring er en sentral del av identiteten for flere. Når man for eksempel ikke lenger kan fungere som en praktisk «alt-mulig-kvinne» i hjemmet, som en ressurs for barna på samme måte som før, eller ha friheten til selvstendighet, endres selvoppfatningen. Blant funnene i min studie er en av strategiene for å opprettholde selvoppfatningen å trosse smerter og fatigue for å kunne fremstå både for seg selv og andre som den personen man tidligere var; en person full av energi. Kanskje er det lettere å streve for å opprettholde selvoppfatningen enn å skulle finne en ny rolle.

Håp eller aksept? Når sykdom skaper et brudd i hverdagen, kan det være vanskelig å slippe tak i forventningen om å få tilbake sin tidligere hverdag og funksjon. Studien belyser hvordan det å akseptere at livet er endret kan være et nederlag, og håpet kan være en nødvendighet for å ikke resignere, men klare å holde fast i deler av en tapt identitet. Dette illustreres gjennom Mortens fortelling om å beholde en motorsykkel han ikke lenger kunne kjøre. Aksept over at livet er endret kan på en annen side være en befrielse fra belastningen det kan være å stadig håpe på det umulige. For hvis man aldri kommer tilbake til sin tidligere funksjon, er man da en av de syke? Kanskje kan håpet gjøre at man henger fast i rollen som syk, eller forsterker følelsen av utilstrekkelighet. Det fremstår for meg som svært krevende å tørre å skape en ny forståelse av sin egen identitet og rolle. Ifølge Bury kan et biografisk brudd synliggjøre ressursene pasientene har tilgjengelig. Resultatene fra min studie viser hvordan lungekreften, som et biografisk brudd, for noen kan bidra til at de finner ressurser til å påvirke sin egen situasjon i en bedre retning, mens andre i større grad resignerer. Det å

bli kjent med og akseptere egne begrensninger gjør det trolig lettere å tilpasse forventningene man har til seg selv, men studien viser at veiene derfra er flere. Den ene veien kan være å ikke lenger ha noen forventninger om at man for eksempel skal kunne klare å gå tur, slik man gjorde før, og derfor resignere. Den andre veien kan være at man går tur likevel og møter sin frykt i form av pustebesvær eller egne tanker om utilstrekkelighet. Kanskje bidrar denne veien til mer realistiske forventninger og tilpasset aktivitet, som igjen gir en mulighet for å oppnå en bedre fysisk kapasitet. En tredje vei kan være å gå så langt som å endre livsstil. Mads fortelling illustrerer hvordan det å ta aktive valg om å endre livsstil etter lungekreftdiagnosen, kan gi en ny selvpoppfattelse og en form for mestring og motivasjon til å fortsette tross begrensninger.

Betydningen av et støttende sosialt nettverk. Bury trekker frem viktigheten av et støttende sosialt nettverk i forbindelse med sykdom og biografiske brudd. Et sentralt funn i min studie er ønsket om fellesskap og sosial støtte, og betydningen av de sosiale relasjonene. Resultatene forteller at de nærmeste er en uvurderlig støtte etter en lungekreftoperasjon, og bidrar til opplevelsen av samhørighet, forståelse, fysisk nærhet og mental støtte. Dette støttes av Gottlieb som definerer liknende aspekter innen sosial støtte hos kreftpasienter; å være til stede (fysisk, følelsesmessig og spirituelt), gi hjelp og gi informasjon og råd (Hinds og Moyer, 1977, referert i Rice, 2001). Sosial støtte trekkes frem som en ressurs for mestring, og kan fungere som en beskyttende faktor i møtet med kriser og sykdom (Schwarzer & Knoll, 2007).

Statsminister Jonas Gahr Støre omtalte i årets nyttårstale kriser som et speil på hvor sårbare vi er og hvor avhengig vi er av hverandre (Støre, 2022). Da siktet han til krisen mange opplevde som følge av Covid-19. For dem som har opplevd sykdom samtidig som Covid-19 har krisen rammet dobbelt opp. I en situasjon der man er mest avhengig av sine nærmeste har pandemien gjort nærhet vanskelig. Min studie viser hvordan fysisk nærvær med barn, barnebarn og venner ble utfordret av pandemien. Fysiske møter ble erstattet av telefonsamtaler eller ingen kontakt. Ikke kun den fysiske nærheten gikk tapt, men også samhørigheten, forståelsen og den mentale støtten led i vennskapene som ble satt på vent under Covid-19. Det kan virke som det sosiale nettverket har blitt mindre, viktigere og mer synlig under pandemien. Mine resultater belyser hvordan Covid-19 forsterket savnet av de nærmeste, særlig for de som bodde alene. Sondres historie illustrerer hvordan tapet av kona var vel så fremtredende i hans opplevelse et år etter lungekreftoperasjonen, som hans egne utfordringer relatert til egen kreftsykdom. I Sondres beskrivelse blir det tydelig hvordan han og kona kom seg gjennom tiden da kona hadde kreft; de var to til å diskutere og til å hjelpe og støtte hverandre. Etter lungekreften derimot var Sondre alene med alt. I en artikkel som omhandler kolorektalkreft-pasienter beskriver Salamonsen med flere hvordan noe liknende, nemlig hvordan det å ha mistet noen av sine nære støttespillere i tiden før egen kreftdiagnose, er en viktig negativ livshendelse og et

brudd i hverdagen som gir ekstra emosjonell og praktisk byrde i opplevelsen av eget kreftforløp (Salamonsen, Kiil, Kristoffersen, Stub & Berntsen, 2016). Til sammen viser dette at det trolig er behov for å i større grad anerkjenne betydningen av sosiale relasjoner i en tilfriskningsprosess, og tilby støtte til de som mangler sine aller nærmeste.

Ifølge Bury kan brudd i sosiale relasjoner også oppstå fordi den syke kan være flau over hvordan sykdommen har endret situasjonen. Dette synliggjøres ikke direkte i mine resultater. Kan hende er dette usagt i min studie, altså at den syke erkjenner en flauhet, men opplever at det er vanskelig å snakke om. Det kan også være at den syke ubevisst trekker seg unna sosiale relasjoner og opplever at den endrede situasjonen kommer av den andre partens avstand eller manglende forståelse. Funnene fra min studie viser derimot hvordan venners «flauhet», det vil si manglende forståelse av situasjonen og kanskje med misforstått hensyn til den syke, kan skape en avstand. Den syke føler seg behandlet som en spedalsk, og egen åpenhet om sykdommen fremstår som en belastning for vennene. Det er lett å kjenne seg igjen i motviljen til å snakke om det man antar kan være vanskelig i betydningsfulle relasjoner. Et forslag i samtaler med mennesker som har opplevd alvorlig sykdom kan være å tørre å spørre om hva den syke vil snakke om. Et annet funn fra studien, er opplevelsen av god støtte gjennom samtaler med medpasienter. Mens venner ikke vet hva de skal si, i mangel av egenerfaring med kreftsykdom, har medpasienter erfaringen som skal til. Oppfølgingstilbud etter en lungekreftoperasjon vil for noen pasienter kunne være nye sosiale arenaer for fellesskap og sosial støtte fra andre som har liknende erfaringer.

Å ramme andre med egen kreft. Manglende selvstendighet og frykten å bli en belastning for sine nærmeste er andre sentrale funn fra studien. Den nye hverdagen, som overtar etter bruddet fra den tidligere hverdagen, omfatter uønskede endringer også for de nærmeste. Å være kreftoverlever kan oppleves som å være den ansvarlige og årsaken til de uønskede endringene. Man påfører andre byrder i form av bekymringer, usikkerhet og frykt. I tillegg kan manglende overskudd gjøre at man opplever å være mindre bidragende og ikke kan stille opp for andre, slik man gjerne skulle gjort. Kreftoverleveren Aagesen bruker begrepet «å ramme andre med egen kreft» (Aagesen, 2019). Opplevelsen av å ramme andre med egen kreft vil trolig kunne oppleves ekstra intens for pasienter med kreftformer som kan være livsstilsrelatert, slik som lungekreft. Denne studien viser hvordan frykten for å bli en belastning for sine nærmeste gjør at man kan kvie seg for å be om hjelp til annet enn ytterst nødvendige ting. Når de nærmeste stiller opp uten å bli spurt, kan det føre til takknemlighet, men samtidig også en forsterket frykt for å tillegge de nærmeste for mye byrde eller forstyrre deres egne liv. Takknemligheten ved å bli tatt hensyn til kan ha en bitter ettersmak av å føle seg unyttig. I frykt for å være en byrde for familie og venner viser resultatene i studien hvordan noen søker til andre fellesskap der de ikke er *den* som må bli tatt hensyn til. Dette kan illustreres gjennom

Unni, som startet i jobben som støttekontakt både for å bidra med noe nyttig, men og for selv å slippe å være det svakeste leddet i en gruppe.

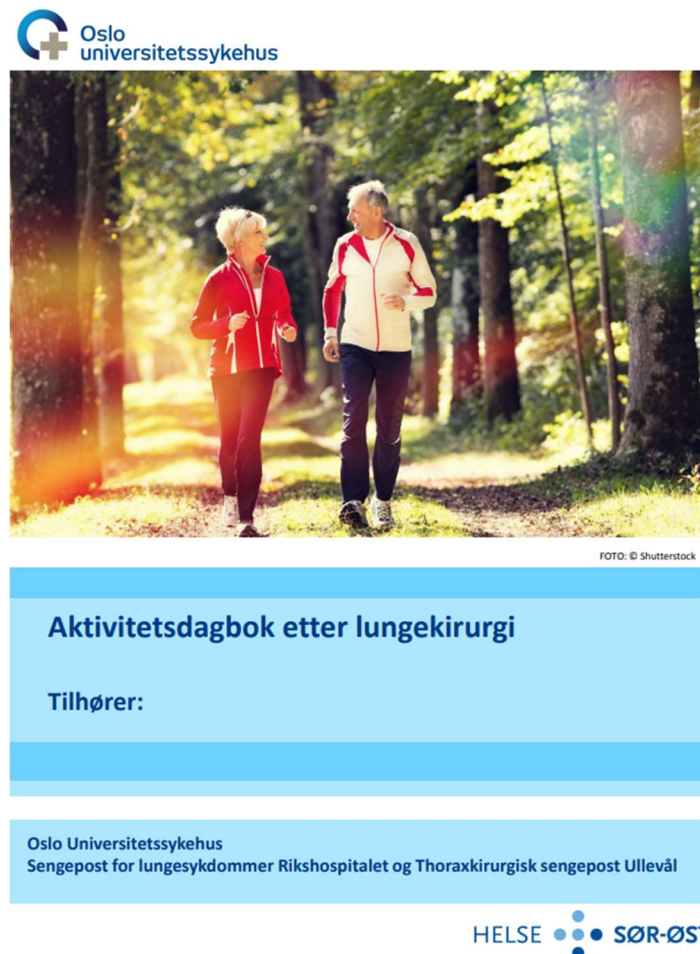
6.3 Betydningen av sykdomsfortellinger etter en lungekreftoperasjon

Ifølge Frank er det å fortelle sin sykdomsfortelling en måte å konstruere ett nytt kart, som stemmer overens med den nye hverdagen med alvorlig sykdom. Innholdet i selve fortellingen er ikke kun opplevelsen av lungekreftoperasjonen og tiden etterpå, men også hva som oppleves gjennom sykdomsfortellingen. Mottakelsen som blir gitt former selvoppfattelsen (Frank, 2013). Mattingly beskriver hvordan en tilfriskningsprosess blir en del av dagliglivet og kan gjenkjennes i sykdomsfortellinger. Disse fortellingene formes også av mennesker rundt den syke, slik kan blant annet helsepersonell ha viktige roller både som lyttere og medskapere av fortellingene (Mattingly, 1994, 2012). Videre vil jeg diskutere betydningen av sykdomsfortellinger for tilfriskningsprosessen etter en lungekreftoperasjon, først i lys av Franks tre typologier, og deretter i lys av Mattinglys terapeutiske fortellinger der helsepersonell er medskapere av pasienters sykdomsfortellinger.

Helsetjenesten tar i bruk ulike typologier i sine fortellinger om tilfriskning. Ifølge Frank er sykdomsfortellinger komponert av ulike typologier som kulturen gjør tilgjengelig. Sykdomsfortellinger er dermed tilpasset nåtiden og konteksten historien fortelles i. Jeg vil i det følgende rette oppmerksomheten mot noen elementer av Franks typologier som kan gjenkjennes i spesialisthelsetjenestens fortellinger om tilfriskning hos lungekreftopererte, og i fortellingene fra datamaterialet i denne oppgaven.

Å få en kreftdiagnose er et sjokk. Den informasjonen man som pasient får i møte med helsetjenesten, og ikke minst måten man blir møtt på, har trolig stor betydning for hvilke tanker man gjør seg om muligheten for et videre liv og egen tilfriskning. Helsetjenesten har dermed innvirkning på hvordan pasienter skaper sine sykdomsfortellinger. Lungekreft er en alvorlig diagnose, men dersom man tilhører gruppen av de som kan tilbys kurativ kirurgi er man som nevnt blant de «heldige» få. Resultatene i denne studien beskriver møter i helsetjenesten preget av service-innstilt personale og effektive «samlebånd» under utredning. Etter kun cirka fjorten dager skjer operasjonen, og pasientene mottar skriftlig informasjon i form av brosjyrer med fargerike illustrasjoner og fortellinger om en tilfriskningsprosess. Ifølge Frank viser helsetjenesten i slike brosjyrer hvordan restitusjonsfortellinger er å foretrekke; behandlingen gjør den syke frisk og gjør det mulig å komme tilbake til aktivitet igjen. Et eksempel på det Frank illustrerer er den tidligere omtalte tverrfaglige pasientinformasjonsbrosjyren; *Aktivitetsdagbok etter lungekirurgi*, som deles ut til

lungekreftopererte ved Oslo Universitetssykehus (Oslo Universitetssykehus, 2021). Brosjyren viser, blant annet på forsidebildet, en «forventning» om å komme tilbake til en aktiv hverdag.



Bilde 1: *Aktivitetsdagbok etter lungekirurgi.*

Restitusjons-fortellingen kan også gjenkjennes i innholdet i *Aktivitetsdagbok etter lungekirurgi*. Her finnes avkrysnings skjema der pasienten disiplinert kan krysse av for utførte øvelser og «ta kontroll» over situasjonen. Jeg har erfart at noen pasienter ivrig benytter seg av brosjyren, mens mange andre ikke har kapasitet til dette den første tiden. Frank beskriver hvordan alvorlig syke mennesker ofte opplever kaos og trenger tid for å kunne reflektere over situasjonen og ha nytte av råd. En slik brosjyre vil på den ene siden kunne oppfattes som utenfor rekkevidde for pasienter som ikke har kapasitet, men kan på en annen side tenkes å bidra til å strukturere og gjenvinne kontroll i en kaotisk situasjon. Pasientene skal under sykehusoppholdet få hjelp av fysioterapeut og sykepleier til å følge anbefalinger og øvelser i *Aktivitetsdagbok etter lungekirurgi*.

Franks andre typologi er kaos-fortellingen, restitusjons-fortellingens motsats som preges av sårbarhet, nytteløshet og maktesløshet. Kanskje er det nettopp i denne kaos-fortellingen flere

lungekreftopererte befinner seg den første tiden. Fortellingene fra datamaterialet i denne studien har riktignok elementer av strukturen til en restitusjons-fortelling; å bli syk, diagnostiseres, motta kurativ behandling, og deretter gjenfinne kontroll over egen kropp og eget liv. Men samtidig indikerer fortellingene kaos; flere av pasientene husker lite informasjon de fikk den første tiden, de strever med å gjenvinne kontroll over pusten og opplever ikke å komme tilbake til sitt tidligere hverdagsliv ett år etter operasjonen. Trolig kjenner ikke pasientene seg igjen i de restitusjonspregede brosjyrene som forteller om å gjenvinne kontroll over eget liv og komme tilbake til en aktiv hverdag. Ifølge Frank omtaler nåtidens kultur det å være frisk som normalen og noe vi alle bør strebe etter. På den måten ledes pasientene inn i en restitusjons-fortelling, selv om en slik typologi trolig ikke kan stå alene i sykdomsfortellingen til en lungekreftoperert.

Mottakelsen av sykdomsfortellingen er også med på å forme fortellingen og egen selvoppfattelse, og på den måten har møtene i helsetjenesten betydning for hvilken type fortellinger pasienter velger å tre inn i. Frank beskriver hvordan det er vanskelig for en lytter å forstå en kaos-fortelling, og ofte vil lytteren forsøke å bidra med en mer løsningsorientert retning som den syke ennå ikke har kapasitet til å nytte gjøre seg av. Det er forståelig at pasienter som opplever kaos strever med å finne ord for å uttrykke kaaset, og i mangel av forståelse holder tilbake egne tanker fra omverdenen. Frank påpeker, som nevnt tidligere, at diagnosen «å leve et liv med overveldende trøbbel og lidelse» ikke finnes, fordi medisinen ikke har noen behandling for komplekse problemer som ikke lar seg fikse. Med andre ord er ikke helsetjenesten rigget for å møte pasienter som befinner seg i kaos-fortellingen. Mange helsepersonell har trolig verken kompetanse eller tid til å lytte til en slik fortelling, og vil i stedet raskt tenke at det å styre pasienten inn mot en restitusjons-fortelling kan være løsningen.

Brosjyren *Aktivitetsdagbok etter lungekirurgi* inneholder også informasjon om videre forløp og om rehabilitering og støttetilbud som er ment å ivareta pasienter i en tilfriskningsprosess. Disse tilbudene kan trolig dekke flere av de udekkede behovene som lungekreftpasienter rapporterer i den tidligere nevnte undersøkelsen; *Å leve med og etter kreft. En undersøkelse blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpanel* (Kreftforeningen, 2019b). For eksempel informeres det om lærings- og mestringskurs, et tilbud for pasienter og pårørende som ønsker kunnskap og hjelp til å håndtere utfordringer og endringer i livet knyttet til kreftsykdom, behandling og rehabilitering. I tillegg finnes informasjon om Vardesenteret; et friareal for kreftpasienter og pårørende der man kan ha samtaler med en likeperson som selv har hatt kreft, eller som har vært pårørende til en kreftsyk. Tilbudene illustreres av flere fotografier, som i lys av Frank kan kalles restitusjonspregede.

Historisk sett har helsetjenesten vært preget av en biomedisinsk forståelse, men synet på menneskekroppen og helse har de siste 40 årene utviklet seg til en mer helhetlig forståelse

(Thornquist, 2018). Mange vil hevde at helsetjenesten fremdeles som helhet er restitusjonspreget. En slik påstand kan forklares utfra nåtidens kultur, der vestlige offentlige helsetjenester ifølge Salamonsen med flere er dominert av en biologisk forståelse som disponerer til å ignorere pasientens personlige behov (Salamonsen et al., 2016). Helsetjenestens hovedoppgave vil, i et slikt perspektiv, være å bidra til å gjøre syke mennesker friske igjen, uten å ta hensyn til ikke-biologiske prosesser. En tilfriskningsprosess rommer imidlertid langt mer enn en kurativ behandling gjennom biologiske prosesser. Som jeg allerede har belyst er alvorlig sykdom et biografisk brudd, og kan oppleves som en identitetskrise.

Mine resultater viser få elementer Franks «quest»-fortelling; det vil si der den syke blir en ny versjon av seg selv og opplever å kunne hjelpe andre med sin fortelling. Ett år etter en lungekreftoperasjon er selvsagt kort tid, og en slik innsikt er sånn sett ikke å forvente. Dette bekreftes av Aagesen (2019) som brukte ti år på å skrive sin bok som kan ses på som en stemme for de stemmeløse, som kanskje ennå befinner seg i det Frank omtaler som kaos-fortellingen.

Gjennom terapeutiske fortellinger er behandlere med på å skape pasientenes sykdomsfortellinger. Ifølge Mattingly kan en sykdomsfortelling fortelles av én person, men den foregår i en sosial kontekst og handler om hendelser formet av ulike mennesker med ulike perspektiver. Resultatene fra min studie forteller om mennesker som fikk slitt liv avbrutt av lungekreften. Deretter måtte de revidere sine forestillinger om hva et godt liv kunne være. Slike sykdomsfortellinger kan gi innsikt i hvordan nye mulige veier i livet blir til. Helsepersonell kan ha viktige roller både som lyttere og medskapere av fortellingene i pasienters tilfriskningsprosesser. Det er dette Mattingly legger i begrepet terapeutiske fortellinger. I det følgende vil jeg diskutere hvilken rolle helsepersonell kan ha som både lyttere og medskapere av lungekreftoperertes sykdomsfortellinger.

Et sentralt funn i min studie er at pasientene opplever å være overlatt til seg selv ett år etter lungekreftoperasjonen. Fortellingene fra året som er gått viser en handling strukturert rundt sjokket over diagnosen, en avbrutt hverdag og en brå overgang fra behandling til å måtte klare seg selv, savnet av relasjoner, og savnet av å bli sett av helsepersonell. I Mattingly's perspektiv er sykdom og helbredelse en prosess påvirket av biomedisinske forhold, men også av institusjonelle strukturer, kulturelle betydninger og av den konkrete situasjonen. Pasientfortellingene i mitt datamateriale inneholder beskrivelser av biomedisinske forhold som symptomer og ettervirkninger. Fortellingene beskriver også institusjonelle strukturer i form av en effektivt og samlebåndspreget helsetjeneste, der pasientene blir møtt av ulike leger de ikke har noen relasjon til. Videre skildrer fortellingene kulturelle betydninger i form av verdien av å være selvstendig og stigmatisering av lungekreftpasienter.

Med Mattinglys henvisning til «den konkrete situasjonen», sikter jeg til de ulike behandlingssituasjonene de lungekreftopererte forteller om i min studie. Eksempler på dette er pasientenes opplevelse av å ikke bli sett, både i den eksplisitte betydningen av at helsepersonell i kliniske møter ser på en skjerm og ikke gir pasienten blikkontakt, men også i betydningen der pasienten ikke blir sett som menneske, men blir behandlet som et objekt som skal kureres. Eksempler på det motsatte; å bli sett, kan illustreres av Mortens fortelling som beskriver hvordan særlig en sykepleier ser ham som menneske gjennom nærvær og dialog i dagligdagse samtaler om været og om «hva som helst». Bø med flere belyser i en artikkel viktigheten av små ting i et datamateriale bestående av intervjuer av pasienter med psykiske vansker (Bøe, Larsen & Topor, 2019). Pasientene forteller om bedringsprosesser preget av tilsynelatende ubetydeligheter. Disse ubetydelighetene er blant annet samspill med andre i form av samtaler om nettopp dagligdagse ting. Det relasjonelle gjør det mulig å kunne eksistere i verden gjennom andres nærvær, samt hjelper i gjenopprettelsen av et sosialt liv. Som nevnt representerer lungekreften et biografisk brudd der hverdagen uteblir, og pasientene mister den hverdagslige samhandlingen som er med på å bekrefte hvem de er (Album, 1996, i Skatvedt, 2020). Nærvær og relasjoner i kliniske møter kan ha stor betydning for pasienter, og påvirker deres sykdomsfortellinger. For eksempel er det viktig at behandlere har tid til å lytte til og bli kjent med den personen pasienten er. Helsepersonells travethet kan være en hindring for meningsfull kontakt. Dersom man skal følge Mattinglys oppfordring om å sette i gang en fortelling som er meningsfylt ikke bare for en selv som behandler, men også for pasienten, kreves en terapeutisk allianse. Da er det ikke nok at en behandler kun har lest en pasientjournal med et utelukkende biomedisinsk innhold. I stedet kreves at samme behandler over tid følger opp pasienten, blir kjent med pasientens livsprosjekter og hverdagslige bekymringer, og får tid til å etablere en terapeutisk allianse. Slik kan behandleren, ifølge Mattingly, bedre tilpasse behandlingen og velge meningsfulle tiltak basert på pasientens nåværende situasjon og samtidig mulige framtidssituasjon.

Det er i midlertidig av flere grunner krevende for behandlere å se helheten og ivareta pasientens egne ønsker. Som allerede nevnt hevder Salamonsen med flere at helsetjenesten er dominert av en biologisk forståelse som i liten grad legger til rette for individuell behandling med fokus på pasientens behov. Det er ofte mangel på tid og kunnskap i det som kan sies å være en fragmentert og høyspesialisert helsetjeneste (Salamonsen et al., 2016). En ressurs som benyttes i pasientbehandling, er helsefagstudenter i praksisopphold som ofte har mulighet til å ta seg god tid i pasientmøter. Jeg har hørt argumenter for at uerfarne studenter ikke bør behandle pasienter med alvorlige sykdommer som innebærer eksistensielle utfordringer. Man kan tenke seg at kunnskap og erfaring vil være en stor fordel i kommunikasjonen med for eksempel lungekreftpasienter. På en annen side viste det seg

i mine resultater at nettopp det relasjonelle i de dagligdagse samtalene er av stor betydning for opplevelsen av å bli sett. Relasjonelle ferdigheter hos behandlere henger ikke nødvendigvis sammen med erfaring og kompetanse. Kanskje kommer pasientens stemme tydeligere frem i deres egen sykdomsfortelling, dersom partene i fortellingen er mer jevnbyrdige, noe som kan være et element i student-pasient relasjoner.

Terapeutiske fortellinger er som små bidrag inn i pasienters større sykdomsfortellinger. Dersom man som behandler klarer å lytte og komme med meningsfulle tilbakemeldinger på pasientens fortelling kan man, ifølge Mattingly, bidra til at fortellingen får en struktur som lettere leder på riktig vei i en bedringsprosess. Resultatene fra min studie indikerer mangel på denne formen for veiledning fra helsepersonell. Trolig kunne flere pasienter opplevd å bli sett av helsepersonell gjennom bevissthet over terapeutiske fortellinger.

Samtidig som behandlere kan være medskapere i sykdomsfortellinger, argumenterer flere for at pasienter bør kunne være medskapere av egen medisinsk journal. Ifølge Nesby med flere har pasientens egen skildring av sin sykdomshistorie medisinsk relevans, og pasienters nedskrevne fortellinger kan gjøre pasienten til medforfatter i den medisinske journalen. Analyser av pasienttekster kan gi innsikt i pasientperspektivet, for eksempel pasienters sykdomsforståelse, behandlingsmål, betydningen av relasjonen mellom pasient og helsepersonell eller behandlingssystem. Dette kan tenkes å komplettere en tradisjonell medisinsk forståelse av pasientens sykdom og behandlingsbehov, samt gi pasienten mer makt ved å bli en mer aktiv part i egen behandling (Nesby & Salamonsen, 2014). En slik pasientinvolvering kan bidra til å skape mer tillit til helsetjenesten og til opplevelsen av likeverdighet. Pasienttekster i medisinsk journal kan trolig øke helsepersonells forståelse, ikke kun av den aktuelle pasienten, men pasientfortellinger kan også bidra til å sette ord på det andre pasienter i liknende situasjoner opplever. Økt forståelse gir et bedre grunnlag for bedre pasientbehandling, utvikling av god pasientinformasjon og oppfølgingstilbud til ulike pasientgrupper, for eksempel lungekreftopererte. En eventuell implementering av pasienttekster inn i medisinsk journal er både ressurskrevende for helsetjenesten og avhengig av en kompetent pasient. Man kan se for seg at det ville være flere etiske og juridiske problemstillinger å ta stilling til for å få til dette. Dette vil jeg ikke utdype nærmere i denne oppgaven.

6.4 Tilfriskning etter en lungekreftoperasjon

Tilfriskning eller *recovery* er som nevnt et begrep som viser til det å bli bedre eller frisk, å komme tilbake til livet slik det var, gjenvinne noe som var tapt eller gjenskape et meningsfullt godt liv.

Mengshoel og Feiring skiller mellom begrepene *en sykdomsorientert tilfriskning* og *en personsentrert*

tilfriskningsprosess (Mengshoel & Feiring, 2020). En sykdomsorientert tilfriskning vil si at tilfriskningen sees på som et utfall av en kurativ behandling, for eksempel at pasienten etter en lungekreftoperasjon er blitt kreftfri og ikke lenger er syk. Når tilfriskning derimot blir sett på som en personsentrert prosess, er det snakk om opplevelsen det er å overvinne lungekreften og leve videre med virkningen sykdommen og behandlingen har gitt. Videre vil jeg se nærmere på Mengshoel og Feirings begrepskille av en sykdomsorientert versus en personsentrert tilfriskningsprosess for å drøfte resultatene av min studie.

Retningslinjer setter standarden for forståelsen av tilfriskning. Per i dag er det Helsedirektoratets tidligere omtalte retningslinje om pakkeforløp for lungekreft som gir føringer for pasientforløpet. Tilfriskning og tiden etter lungekreftoperasjonen er imidlertid i liten grad omtalt i retningslinjen. Det vil si; de nevnte retningslinjene beskriver oppfølging og etterkontroll der hensikten er å oppdage komplikasjoner den første tiden, eller tilbakefall av lungekreften (Helsedirektoratet, 2021). Retningslinjene tar også for seg et mulig behov for rehabilitering, der behandlende lege ved lokalsykehus, så tidlig som mulig i behandlingsforløpet, har ansvar for å vurdere pasientens behov for videre oppfølging og deretter informere fastlegen om behovet for rehabilitering og aktuelle tiltak som ble diskutert med pasienten (Helsedirektoratet, 2016b).

Resultatene fra min studie forteller om pasienter som ikke kan huske å ha hatt noen samtale med lege på lokalsykehuset om et eventuelt behov for rehabilitering. Funnene tyder på at ikke alle fastleger er godt informert, at flere pasienter fungerer som sin egen koordinator og strever med å finne frem til oppfølgingstilbud på egen hånd. Dette bekreftes av kreftpasienter fra den nevnte undersøkelsen; *Å leve med og etter kreft. En undersøkelse blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpanel* (Kreftforeningen, 2019b). Pasientene i undersøkelsen uttrykte i tillegg at de ønsket å bli fulgt av en fastlege som var godt orientert om deres situasjon, om behandlingen de hadde vært gjennom og om mulige senskader som kunne oppstå.

Det har riktignok skjedd politisk arbeide med retningslinjer de senere årene. I kjølvannet av innføringen av pakkeforløpene fra 2015 har regjeringens nasjonale kreftstrategi for 2018 til 2022, kalt *Leve med kreft*, fått nytt innhold (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Her innføres *Pakkeforløp hjem*, som skal sikre at rehabilitering integreres i behandlingsforløpet for kreftpasienter som trenger det, samt at kreftpasienter og deres pårørende skal få tilbud om psykososial oppfølging. *Leve med kreft* gir fastlegene mer ansvar, blant annet for å bøte på problemet med lite kontinuitet i kontakten med behandler og stadige skifter av leger i kreftforløpet. I kronikken; *Fastlegens rolle i kreftomsorgen*, argumenterer fastleger for at fastlegeordningen må styrkes dersom fastlegene skal kunne prioritere god kreftomsorg i tråd med regjeringens strategi. Kronikken trekker frem behovet

for ny forskning på kreftrehabilitering for å kunne avklare hvilke tilbud som bør styrkes eller utvikles, vurdere arbeidsfordelingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten, samt vurdere hvilket ansvar pasientene selv kan ta og hvordan tilbudene skal finansieres. I tillegg trengs mer kunnskap om seneffekter etter kreftbehandling (Thorsen et al., 2019). Jeg mener spesialisthelsetjenesten må komme i gang med å innføre det som står nedfelt i *Pakkeforløp hjem*; å integrere rehabilitering i forløpet. Det er først da man vil kunne forske på pasienterfaringer som kan gi grunnlaget for å avklare hvilke oppfølgingstilbud som bør styrkes eller utvikles.

Leve med kreft kan sies å presentere hovedsakelig et sykdomsorientert syn på tilfriskning, fremfor et personsentrert syn. Strategien inneholder det jeg oppfatter som sykdomsorienterte begreper, for eksempel *persontilpasset medisin* med betydningen at behandlingen skal tilpasses den enkelte pasient, med fokus på biologiske egenskaper ved kreftsykdommen. *Leve med kreft* omtaler riktig nok i noe grad pasientperspektivet. I forordet skriver Bent Høie at «pasientene skal ha innvirkning på egen behandling og få hjelp til å mestre sykdommen og hverdagen». Det vises til at pasientens kompetanse og erfaringer skal anerkjennes som likeverdig med fagfolks kompetanse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Samtidig henvises det imidlertid ikke til eksisterende kvalitativ forskning som utforsker kreftpasienters perspektiv.

Hvem har ansvaret for å tilrettelegge for pasienters tilfriskningsprosess? Ifølge retningslinjen som omtaler pakkeforløp lungekreft har behandlende lege på lokalsykehus ansvaret for å tilrettelegge. *Leve med kreft* gir som nevnt derimot fastlegene større ansvar. Men det finnes også andre aktører i helsetjenesten som har rollen som tilretteleggere. Det er en blant annet en lovpålagt ordning at pasienter under behandling for alvorlig sykdom skal ha egen kontaktlege i spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2016a). Resultatene fra min studie viste imidlertid at pasientene opplevende å bli møtt av ulike leger, noe som nevnt bidro til en dårligere kommunikasjon og opplevelsen av ikke å bli sett. Både retningslinjer og pasienter henviser til legens ansvar, men det finnes også andre yrkesgrupper som kan utnyttes bedre og tillegges mer ansvar. For eksempel har fysioterapeuter unik kunnskap om opptrening etter alvorlig sykdom, og mange kreftsykepleiere har omfattende kunnskap om oppfølgingstilbud. Disse yrkesgruppene kunne ha avlastet legene og bidratt med sin kunnskap. Et forslag er å sørge for at en samtale med fysioterapeut og kreftsykepleier inngår som en del av pakkeforløpet ved kontroll på lokalsykehus cirka fire uker etter lungekreftoperasjonen.

I tillegg til legene finnes det koordinatører som skal tilrettelegge for kreftpasientene. I pakkeforløpene er det egne forløpskoordinatører som bestiller og samordner undersøkelsene pasientene skal gjennom for å utrede og behandle kreften effektivt. I dag er forløpskoordinatorenes rolle i stor grad konsentrert rundt pasientforløpet frem til behandlingsstart. Med utviklingen av

Pakkeforløp hjem er det ønskelig at forløpskoordinatorene skal kunne følge opp pasienten også etter utskrivelse fra sykehus (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Selv om vi nå har nådd 2022 er det per i dag ennå pasientens fastlege eller kreftkoordinatorer i kommunen som har denne rollen.

Kreftforeningen tok i 2012 initiativ til et samarbeid med flere kommuner, og var med på å finansiere opprettelsen av kreftkoordinator-stillinger, som etter hvert ble viderefansiert av kommunene selv. En kreftkoordinator skal hjelpe pasienter, med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester, med å koordinere og tilrettelegge hverdagen, samordne tilbud og tjenester i kommunen, og bidra med gode rutiner og systemer for kreftomsorg i kommunene. I januar 2019 hadde cirka 70 % av Norges befolkning tilgang på en kreftkoordinator (Kreftforeningen, 2020c). Imidlertid er tilbudet i flere kommuner kun små deltidsstillinger rettet mot for eksempel lindrende behandling av alvorlig kreftsyke (Kreftforeningen, 2019a). Med andre ord er ikke kreftkoordinatorer tilgjengelig for alle lungekreftpasienter. Dette ble bekreftet i min studie av blant annet Sondre, som fortalte hvordan kommunens kreftkoordinator ikke var tilgjengelig for ham, ettersom han ikke var i en palliativ situasjon. Den samme kreftkoordinatoren hadde imidlertid vært en god ressurs i tiden før hans kone døde av kreft. Denne forskjellsbehandlingen ble opplevd som et svik.

Både Mengshoel og Feiring, og Kreftforeningens brukerpanel (Kreftforeningen, 2019b) påpeker behovet for en helhetlig innsikt i pasienters tilfriskningsprosess. Med en fragmentert oppfølging, av ulike leger og mangel på koordinatorene, ser det ut til at helhetlig innsikt i den enkelte pasients helse, deres hverdag og potensiale i tilfriskning mangler. Uten en slik helhetlig innsikt er det vanskelig å gi gode råd og god oppfølging.

Politiske og kulturelle barrierer. Ifølge Mengshoel og Feiring mangler forståelsen av politiske og kulturelle barrierer i den «moderne» biopsykososiale sykdomsforståelsen. For å oppnå en mer helhetlig innsikt i pasientens situasjon, som igjen kan bidra til en bedre tilfriskningsprosess, er det trolig behov for økonomiske bevilgninger og prioriteringer i helsetjenesten. Slike bevilgninger avhenger av politiske beslutninger. På tross av et gryende fokus på tilfriskning, og kreftforskning som peker på at pasientene har behov for mer enn medisinsk behandling, er det ikke bevilget økonomiske midler til å sørge for at alle kreftpasienter som har behov får oppfølgingstilbud. I takt med et økende antall kreftoverlevende ser det ut til at fagmiljøene ønsker å bidra. Som nevnt ber fastlegene om bevilgninger for å kunne følge opp kreftpasientene, og fysioterapeuter retter nå fokuset mot kunnskap blant fysioterapeuter om senvirkninger etter kreft (Thorkildsen, 2022), samt behovet for å integrere veldokumentert trening i kreft-pakkeforløpene (Moen, 2021). Det er, ifølge *Leve med kreft*, et mål at kreftpasienter i Norge får rask tilgang til gode og effektive behandlingsmetoder. Ofte er disse metodene nye og kostbare medikamenter og ny teknologi som stiller samfunnet overfor

vanskelige dilemmaer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Når det kommer til oppfølgingstilbud i form av for eksempel fysisk opptrening, veiledning for å mestre en ny livssituasjon og samtaler med likepersoner er dette til sammenlikning langt mindre kostbare tiltak uten uheldige bivirkninger. Fordelene for den enkelte pasient vil for eksempel kunne være bedret fysisk funksjon, økt mestring av ettervirkninger som pustebesvær og fatigue, økt arbeidsevne og bedret livskvalitet. Dette kan tenkes også å ha samfunnsøkonomiske fordeler.

Kulturelle barrierer har, ifølge Mengshoel og Feiring, innvirkning på en tilfriskningsprosess. Kulturen i spesialisthelsetjenesten kan sies å være sykdomsorientert og opptatt av å effektivt fikse medisinske utfordringer, i motsetning til å være opptatt av å utforske pasientens behov for hjelp til å håndtere og mestre. I tillegg har det som nevnt eksistert en ukultur for hvordan helsetjenesten har tilnærmet seg lungekreftpasienter. Bremnes og Aasebø beskriver uttalelser fra fagmiljøet som «lungekreft kan ikke diagnostiseres for sent». Slike holdninger har vært med på å bidra til en nedprioritering og dårligere behandling av lungekreftpasienter (*Bremnes & Aasebø, 2002*), og lungekreftdiagnosens lave prestisje har trolig påvirket politiske prioriteringer i helsetjenesten (Album & Westin, 2008).

Resultatene fra min studie forteller om møter i helsetjenesten der lungekreftpasienter opplever å bli krenket og mister tillitt til helsetjenesten. Helsetjenestens tilnærming har med andre ord skapt en avstand der pasienter ikke tør eller ønsker å søke hjelp til å mestre sykdommen eller ettervirkningene av den. Man kan hevde at det ikke kun har eksistert en ukultur, men også en stigmatisering av lungekreftopererte. Stigma fra helsepersonell, men også selvstigma blant lungekreftpasienter, kan ha innvirkning på en tilfriskningsprosess. Stigma kan defineres som en egenskap som er dypt diskrediterende og som kompliserer hverdagens relasjoner. Stigmatisering kan føre til isolasjon og en nedvurdering eller ignoranse av de stigmatiserte (Goffman, 1963). Å bli møtt av stigmatisering vil, som beskrevet i mine resultater, kunne påvirke forholdet til helsetjenesten negativt og styrke pasienters ønske om å ikke assosiere seg med stigmatiserte diagnoser som lungekreft eller akseptere røykingens relasjon til egen helse.

Resultatene fra min studie viser flere eksempler på lungekreftpasienters ønsker om å ikke assosieres med en stigmatisert diagnose. En form for rettfærdiggjort balanse, og det som kan tolkes som et uttrykk for skyld og skam, fremkom da pasientene selv trakk frem egen fysisk aktivitet som en positiv motvekt til røykevaner og diagnosen KOLS. Noen av pasientene forsøkte å bagatellisere KOLS-diagnosen ved å sammenlikne den med astma, eller ved å la være å benytte KOLS-medisiner. Ifølge Järvinen (2001) er dette en form for nøytraliseringsteknikk, som er vanlig i fortellingene til personer som gjør eller blir tillagt handlinger som av samfunnet blir sett på som uheldige, og som de selv blir holdt ansvarlige for, slik som røyking. Nøytraliseringsteknikker er en forsvarsteknikk som brukes ved spørsmål om skyld og ansvar (Dahl, 2012). Å akseptere en sammenheng mellom egen livsstil og

sykdom kan være belastende og kan oppleves som en barriere. Åpenhet fra helsepersonell er trolig viktig for å ikke nære opp under følelsen av at en diagnose er stigmatiserende og bør skjules. Helsetjenesten har med andre ord en utfordring i å skape tillitt hos lungekreftpasientene. Denne tilliten avhenger dessuten av holdninger i samfunnet. Slik sett er denne kulturbarrieren ikke kun en utfordring i helsetjenesten, men i samfunnet generelt.

Mens noen pasienter er villige til å delta i diagnosespesifikke oppfølgingstilbud sammen med andre syke, er andre pasienter ikke interessert i dette. Å tilhøre «de friske» er et tema som gikk igjen i min studie. Å tilhøre «de friske» innebærer å ikke assosiere seg med sykdom, og særlig ikke med sykdommen lungekreft. Resultatene fra min studie peker på at årsakene kan være flere enn opplevelsen av stigmatisering. Delvis fremstår ønsket om å tilhøre «de friske» som et bevisst valg i en tilfriskningsprosess, der målet er å overvinne lungekreften, men kun til en viss grad akseptere sykdommen. Sondres forklaring illustrerer poenget; han ønsket ikke å være en av «de syke», og oppsøkte derfor ikke oppfølgingstilbud eller pasientfellesskap. Et fellesskap med syke er ikke «medisin» for alle. Derimot kan det være «medisin» å forsøke å leve et så normalt liv som mulig. Å tilbringe tid med «de friske» kan være en måte å søke mot normalitet og tidligere identitet.

En annen kulturbarriere er ønsket om å være selvstendig. Mine resultater viser at det er viktig å være selvstendig og klare seg selv etter en lungekreftoperasjon. Selvstendighet er en verdi nordmenn verdsetter mer enn noen andre nasjonaliteter, ifølge intervjuprosjektet World Value Survey (WVS) der spørsmål om verdier og tro blir stilt til ulike nasjoner (Hellevik, i Frønes & Kjølørød, 2016). En kultur der selvstendighet og det å klare seg selv verdsettes høyt, kan være med på å forme egne og andres forventninger til en tilfriskningsprosess. Kan hende tør man i mindre grad å be om hjelp, og i mindre grad å tilby hjelp, i frykt for å begrense noens selvstendighet. Ønsket om selvstendighet trenger ikke bety at man ikke ønsker å bli kontaktet for tilbud om hjelp og støtte. Min oppfatning er at det er et behov for å tilby hjelp og støtte til lungekreftopererte på en mer aktiv måte.

Skal pasientene selv ta mer ansvar? Noen vil hevde at pasientene selv må ta større ansvar. Slike uttalelser har jeg hørt i samtaler med andre helsepersonell. Da undres jeg på om årsaken til at man tenker slik er at man generelt sett mener at mer ansvar bør plasseres hos pasienter, eller om det i noe grad handler om å plassere mer ansvar hos de pasientene som kan hende har en selvforskyldt diagnose. Som nevnt etterlyser Bremnes og Aasebø at pasienter med lungekreft bør stille større krav til helsetjenesten. De påpeker samtidig at det eksisterer stigmatiserende holdninger blant norske leger (Bremnes & Aasebø, 2002). Som en stigmatisert gruppe mener jeg det er vanskeligere å stille krav, både av frykt for hvordan man blir møtt, men også fordi det finnes mindre dokumentasjon på hvilke oppfølgingstilbud som bør tilbys og dermed kan kreves. Lungekreft ble i 2008 rangert av leger

på 21. plass av 38 diagnoser. Til sammenlikning er hjerteinfarkt, som også regnes som en livsstilsrelatert diagnose, rangert på første plass (Album & Westin, 2008), og forskning på pasienter med hjerteinfarkt har blitt prioritert høyere enn forskning på for eksempel lungekreftpasienter. På tross av omfattende forskning på hjerteinfarktpasienter, som anbefaler oppfølgingstilbud i form av hjerterehabilitering, viser det seg imidlertid at kun i overkant av 25 % av norske hjerteinfarktpasienter deltar i hjerterehabilitering (Helsebibioteket, 2021). Rutiner for henvisning viser seg riktignok å kunne ha stor betydning. Sykehuset i Vestfold har praktisert systematisk henvisning, med 75 % deltakelse på hjerterehabilitering som resultat (Peersen et al., 2017). Dersom det å henvise til aktuelle oppfølgingstilbud er nedfelt i utskrivningsprotokoller vil pasientdeltakelsen trolig øke. En slik rutine kan derfor foreslås som implementeringsstrategi dersom målet er å øke pasientdeltakelsen i oppfølgingstilbud. Det er altså flere grunner enn diagnosers ulike prestisje, og ulik satsning på forskning, som gjør at oppfølgingstilbud ikke er integrert i behandlingsforløpene. Som jeg har diskutert tidligere ser økonomi og henvisningsrutiner ut til å spille sentrale roller.

Å tilby oppfølging og støtte på en mer aktiv måte. I motsetning til en del andre kreftpasienter er det kun et fåtall av lungekreftopererte i Norge som oppsøker rehabilitering og støttetilbud (Kreftforeningen, 2019b), noe resultatene i min studie også indikerer. Jeg har tidligere i oppgaven stilt meg spørsmålet om hva som gjør at den samme pasientgruppen var velvillige deltakere i en norsk studie om treningseffekt (Edvardsen et al., 2015). I en samtale med Edvardsen, fortalte hun at den aktive oppfordringen om deltakelse og tett personlig oppfølging underveis i studien kan ha vært nøkkelen til lavt frafall i hennes studie. Som studiedeltaker i et forskningsprosjekt bidrar man dessuten til utvikling av mer kunnskap innen et tema, noe som i seg selv kan være en drivkraft som endrer fokuset fra å være den syke som trenger hjelp, til å være en deltaker som bidrar til utvikling av mer kunnskap.

Resultatene fra min studie belyser ulike forventninger og barrierer i lungekreftoperertes tilfriskningsprosess. En felles barriere, som jeg oppfattet i min studie, var mangel på kunnskap om oppfølgingstilbudene, men også mangel på overskudd til å selv ta valg. Å få en brosjyre, i forbindelse med innleggelse for lungekreftoperasjonen, med informasjon om flere ulike tilbud var ikke til hjelp. I Kreftforeningens omtalte brukerundersøkelse oppgir pasientene at de ikke fikk tilbudene de hadde behov for (Kreftforeningen, 2019b). Undersøkelsens gjennomgående formulering «å få tilbud» impliserer behovet for en mer aktiv tilnærming. Det å få en informasjonsbrosjyre utdelt oppleves ikke nødvendigvis som å få et tilbud. Aagesen (2019) beskriver i sin bok hvordan behandlings- og rehabiliteringstilbudene ble lagt frem for ham som på en buffé da han var ferdigbehandlet for kreft på sykehuset, men at han lot det bli med tanken ettersom han ikke orket forholde seg til valgene (Aagesen, 2019). Selv om valgfrihet er ment som et gode kan det virke som om valgene kan bli en

barriere for å oppsøke hjelp. Aagesen beskriver på denne måten hvordan han ser for seg at tilbud til kreftpasienter kan legges til rette:

Personlig er jeg mest interessert i et helhetlig og skreddersydd tilbud, at en eller annen som har tid, nødvendig kunnskap og en genuin interesse for å finne fram til den pakka som vil være best for akkurat meg, setter seg ned og hjelper meg. Muligheten til å velge mellom A og B er rett og slett utenfor rekkevidde for meg. Jeg har ikke kunnskapen som skal til for å ta et fornuftig valg, men enda viktigere – jeg har ikke *noe* av det overskuddet som skal til for i det heletatt å foreta et valg (Aagesen, 2019, s. 87).

Jeg tror Aagesens formulering er noe mange kreftpasienter, eller andre alvorlige syke pasienter, kan kjenne seg igjen i. Mange vil trolig kunne ha glede av å bli tilbudt oppfølging og støtte på en mer aktiv og stegvis måte. Særlig tror jeg stigmatiserte pasientgrupper vil kunne ha et behov for dette. Det kan være et vanskelig utgangspunkt å selv skulle ta kontakt og be om hjelp når man ikke vet hva man trenger, og i tillegg frykter hvordan man kan bli møtt i helsetjenesten. Mine resultater viser at pasientene setter stor pris på å bli oppringt av en kreftsykepleier noen uker etter operasjon. Telefonsamtalen gir mulighet til å stille spørsmål, men aller viktigst; samtalen gir også opplevelsen av å bli sett av helsepersonell som bryr seg om hvordan man som pasient har det. En samtale kan tenkes å være en inngangsport til å sammen finne frem til passende oppfølgingstilbud.

Tilfriskning innebærer ulike aspekter for den enkelte pasient. Ifølge Hofmann kan oppfattelsen av sykdom være avgjørende for hvordan vi mestrer hverdagen og forstår oss selv. Sykdom kan klassifiseres på ulike måter, blant annet som et avvik fra en norm der det normale er å betraktes som frisk (Hofmann, 2014). Dersom helsetjenesten ser på tilfriskning med et sykdomsorientert syn, altså at tilfriskning er et utfall av en kurativ behandling, kan det være vanskelig å forstå at tilfriskning kan oppleves som et helt terreng imellom syk og frisk. For hva er man hvis man ikke opplever seg som syk, men heller ikke som frisk? Resultatene av min studie viser at en tilfriskningsprosess for lungekreftopererte innebærer mer enn å bli kreftfri. Selve operasjonen er starten på en lengre tilfriskningsprosess. I min studie henviser pasientene til «de andre friske». For mange pasienter er en tilfriskningsprosess et ukjent terreng som trolig blir mer utfordrende å navigere i dersom man opplever at samfunnet eller omgangskrets har en uoppnåelig forventning om at man skal kunne restitueres tilbake til sitt tidligere friske jeg. Kanskje kan det være lettere å navigere dersom flere pasienter får hjelp til å justere kompasset underveis. For hvordan vet pasienten, familie og venner hva som er realistiske forventninger i en tilfriskningsprosess? Det kan trolig være hjelp i kunnskap om ettervirkninger som for eksempel fatigue, og det kan hjelpe å snakke med hverandre om hva en tilfriskningsprosess innebærer for den enkelte. Blant tilbudene som eksisterer for lungekreftopererte

er kurs ved Lærings- og mestringssentrene (Oslo Universitetssykehus, 2022). Disse kursene forblir som nevnt uprøvd for de fleste lungekreftopererte. Kan hende kan deltakelse på slike kurs for flere være en god hjelp i kompassjustering.

Er det helsetjenestens oppgave å sørge for oppfølging og støtte? Med utgangspunkt i et biomedisinsk perspektiv kan man hevde at helsetjenestens oppgave hovedsakelig skal være behandling av syke mennesker med et sykdomsorientert syn på tilfriskning. Selv om man anerkjenner at det finnes helseutfordringer som ikke lar seg fikse innenfor en helsetjeneste med et utelukkende biomedisinsk perspektiv, vil det være ressurskrevende å tilrettelegge tilbud som inkluderer en mer personsentrert tilfriskningsprosess. Det er vanskelig å sørge for tilbud som passer alle pasienter, men jeg mener det er mulig å strebe etter tilbud som kan tilpasses flere pasienter.

Å ta i bruk ressurser utenfor helsetjenesten kan være til hjelp. Frivillige organisasjoner, som Kreftforeningen, er involvert i oppfølgingstilbud for kreftpasienter gjennom tidligere nevnte likepersonstilbud og rådgivningstjenester som tilbys på Vardesenteret. Den private stiftelsen Aktiv mot kreft driver tilbudene Pusterommet og Aktiv Instruktører. Disse tilbudene er per i dag tilbud som omtales i informasjonen lungekreftopererte får med seg fra sykehuset (Oslo Universitetssykehus, 2021).

Det finnes også andre ressurser i næringslivet som kan bidra i pasienters tilfriskningsprosesser. Våde med flere beskriver i en artikkel hvordan de utforsket muligheten av å bruke mentorer fra næringslivet for å veilede kreftoverlevende som strevde med seneffekter (Våde, Hompland & Fauske, 2021). Målet var å hjelpe til i reorienteringsprosesser gjennom å synliggjøre kreftoverlevenes egne ressurser. Resultatene fra intervjuene med kreftoverleverne som deltok i mentorskapsprogrammet viste, i likhet med min studie, at pasientene strevde med å finne seg til rette i sin nye situasjon etter kreftbehandling. Fysiske begrensninger og ettervirkninger hadde for flere vært et hinder i tilfriskningsprosessen. Pasienter som har blitt rammet av alvorlig sykdom må ofte reorientere sine liv og konstruere en ny identitet basert på endrede forutsetninger. Mentorskapsprogrammet bidro til forståelse og aksept av egne endrede forutsetninger, gav økt mestring i hverdagen samt større tro på eget bidrag og deltakelse i samfunnet. Resultatene fra mentorskapsprogrammet viste, i likhet med funn fra min studie, at fellesskap med andre kreftoverlevende med tilsvarende erfaringer, bidro til å normalisere egen situasjon og tok vekk noe av egen skam og følelsen av mindreverdighet i møte med egne begrensninger (Våde et al., 2021).

Et tilbud om mentorskap fra næringslivet kan antakelig være attraktivt for flere pasienter som unngår tilbud i frykt for å være en av «de syke». Kan hende vil tilbudet være særlig nyttig også for pasienter som (u)bevisst har definert seg som en av «de syke» og strever med å leve et mest mulig friskt liv.

Kanskje kan slike tilbud inngå som en del av kreftrehabiliteringen i fremtiden, og aller helst ikke kun som et tilbud i en buffé pasientene må velge fra alene, men sammen med andre tilbud som en integrert del av et pasientforløp der en koordinator hjelper pasientene med å skreddersy et tilbud.

6.5 Kliniske implikasjoner og videre forskning

Hverdagslivet til lungekreftererte ett år etter operasjon er lite utforsket, og det er ikke mulig å konkludere med at funn fra mitt datamateriale alene bør få implikasjoner for utvikling av oppfølgingstilbud til denne pasientgruppen. Denne masteroppgaven har likevel gjennom funn fra eget datamateriale samt henvisning til andre kvalitative studier av kreftpasienter, og ved bruk av etablerte teorier om biografiske brudd, sykdomshistorier og tilfriskning, belyst ønsker, behov og barrierer lungekreftererte opplever i møte med oppfølgingstilbud. Viktigst fremstår behovet for en mer aktiv tilnærming og personsentrert tilpasning av oppfølgingstilbud. Mye tyder på at det å bli kontaktet og hjulpet inn i oppfølgingstilbud, som kan tilpasses den enkelte, trolig vil kunne hjelpe pasienter til å mestre den nye hverdagen bedre. Funnt fra denne studien viser hvordan pasientene, som ble kontaktet per telefon av en kreftsykepleier, satt stor pris på denne aktive tilnærmingen. En slik telefonsamtale bidro til at pasientene følte seg sett som mennesker og de fikk stilt spørsmål om videre forløp. Det er uklart i hvilken grad en slik samtale bidrar til deltakelse i oppfølgingstilbud. Andre tilnærminger kan for eksempel være oppfølgingsamtaler fra forløpskoordinator, eller samtale med fysioterapeut og kreftsykepleier ved kontroll på lokalsykehus. Vi vet heller ikke nok om hvilken nytte pasientene har av ulike oppfølgingstilbud, og det trengs derfor mer forskning på hvilke tilbud som bør tilbys og videreutvikles. Med et utgangspunkt om å tilby pasienter det vi per i dag tror er beste oppfølging, mener jeg det er på høy tid at helsetjenesten integrerer oppfølgingstilbud i pasientforløp samtidig som pasientenes opplevelse og nytte av tilbudene undersøkes nærmere gjennom studier. Et forslag som vil kunne øke deltakelsen i oppfølgingstilbud er å sørge for at henvisning til oppfølgingstilbud inngår i legens protokoll ved utskrivelse fra sykehuset, slik det ble vist effektivt når det gjaldt deltakelse i hjerterehabilitering.

7 Oppsummering og avsluttende betraktninger

I denne oppgaven har jeg studert hvordan lungekreftopererte opplevde hverdagslivet ett år etter operasjon. Resultatene belyser tre hovedtema. For det første hvordan de lungekreftopererte opplevde en ny normal i hverdagen preget av fysiske begrensinger og ettervirkninger som igjen endret deres selvoppfattelse. For det andre belyser studien hvordan pasientene hadde et ønske om fellesskap og sosial støtte. Samtidig opplevde flere å bli hindret av barrierer som stigma og egne ønsker om å tilhøre «de friske». For det tredje belyste studien hvilke ønsker for oppfølging og støtte fra helsetjenesten pasientene hadde etter lungekreftoperasjonen. Viktigst var ønsket om å bli fulgt opp av de samme fagpersonene, noe som skapte trygghet og gav mulighet for en bedre kommunikasjon og opplevelsen av å bli sett som menneske. Funnene i denne oppgaven samsvarer godt med andre nevnte studier av kreftpasienters ønsker og behov.

Gjennom oppgaven har Burys teori om biografiske brudd vist viktigheten av å anerkjenne hvordan alvorlig sykdom kan være et biografisk brudd som har direkte innvirkning på identitet. Det biografiske bruddet, skapt av lungekreften, har innvirkning på pasientenes sosiale relasjoner og evnen til å mobilisere ressurser i sin tilfriskningsprosess. Videre har Frank og Mattinglys' teorier om sykdomsfortellinger synliggjort verdien av pasientens egen historie, og hvordan en sykdomsfortelling utgjør en viktig del av en bedringsprosess. En pasients sykdomsfortelling kan gi verdifull innsikt i pasientperspektivet og kan vise hvordan pasienter ofte vektlegger andre aspekter ved behandlingen enn overlevelse og helbredelse, for eksempel livskvalitet samt mening og mestring av det nye livet med sykdommen. Behandlere har også en viktig rolle som lyttere og aktører i slike sykdomsfortellinger. Til sist har Mengshoel og Feirings teori om tilfriskningsbegrepet rettet oppmerksomheten mot behovet for et mer helhetlig syn på tilfriskning. Innenfor eksisterende rammer i dagens helsetjeneste virker det utfordrende å fordele ansvar og sette av tid til et slikt helhetlig perspektiv. Begrepet tilfriskning har dessuten foreløpig ikke har fått innpass i overordnede retningslinjer som nasjonal kreftstrategi fra 2018 til 2022.

Denne studien bidrar til en verdifull dybdeforståelse om lungekreftoperertes behov, ønsker og barrierer for videre oppfølging. Kunnskapen kan bidra til å komplementere allerede eksisterende forskning, og til å gi grunnlag for utvikling av bedre informasjon og oppfølgingstilbud til lungekreftopererte. Mye tyder på at det er behov for mer individuell tilpasning og en mer aktiv tilnærming ved tilbud om oppfølging og støtte etter en lungekreftoperasjon.

8 Litteraturliste

- Album, D. & Westin, S. (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science and Medicine*, 66(1), 182-188.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.003>
- Banik, A., Luszczynska, A., Pawlowska, I., Cieslak, R., Knoll, N. & Scholz, U. (2016). Enabling, Not Cultivating: Received Social Support and Self-Efficacy Explain Quality of Life After Lung Cancer Surgery. *Annals of Behavioral Medicine*, 51(1), 1-12. <https://doi.org/10.1007/s12160-016-9821-9>
- Berger, P. L. & Luckmann, T. (1967). *The social construction of reality: a treatise in the sociology of knowledge*. London: Penguin.
- Bobbio, A., Chetta, A., Ampollini, L., Primomo, G. L., Internullo, E., Carbognani, P., ... Olivieri, D. (2008). Preoperative pulmonary rehabilitation in patients undergoing lung resection for non-small cell lung cancer. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, 33(1), 95-98.
<https://doi.org/10.1016/j.ejcts.2007.10.003>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V. & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative research in sport, exercise and health*, 11(4), 589-597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Bremnes, R. M. & Aasebø, U. (2002). Lungekreft – en lavstatussykdom? *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 122(23), 2257-2257. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2002/09/redaksjonelt/lungekreft-en-lavstatussykdom>
- Brown, N. M. K., Lui, C.-W., Robinson, P. C. & Boyle, F. M. (2014). Supportive care needs and preferences of lung cancer patients: a semi-structured qualitative interview study. *Supportive Care in Cancer*, 23(6), 1533-1539. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2508-5>
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Bøe, T. D., Larsen, I. B. & Topor, A. (2019). Nothing matters: the significance of the unidentifiable, the superficial and nonsense. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 14(1), 1684780.
<https://doi.org/10.1080/17482631.2019.1684780>
- Conlon, A., Gilbert, D., Jones, B. & Aldredge, P. (2010). Stacked Stigma: Oncology Social Workers' Perceptions of the Lung Cancer Experience. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(1), 98-115.
<https://doi.org/10.1080/07347330903438982>
- Creswell, J. W. & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches* (4. utg.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Dahl, S. L. (2012). Sensitive tema og hårsåre informantar som metodologiske utfordringar i kvalitativ forskning. *Sosiologisk tidsskrift*, 20(1), 7-26. Hentet fra <https://www.idunn.no/doi/10.18261/ISSN1504-2928-2012-01-02>
- De nasjonale forskningsetiske komitéene. (2020). Hvem er vi og hva gjør vi? Hentet 29.03.22 fra <https://www.forskningsetikk.no/om-oss/hvem-er-vi/>
- Direktoratet for e-helse. (2021). Veileder video-, lyd og bildeopptak i helse- og omsorgssektoren. Hentet 29.03.22 fra <https://ehelse.no/normen/veiledere/veileder-video-lyd-og-bildeopptak-i-helse-og-omsorgssektoren>
- Drageset, S., Ellingsen, S. & Haugan, G. (2017). Å mestre livet ved alvorlig sykdom. *Nordisk sygeplejeforskning*, 7(4), 294 - 302 <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2017-04-03>
- Edwardsen, E., Skjønsberg, O. H., Holme, I., Nordsletten, L., Borchsenius, F. & Anderssen, S. A. (2015). High-intensity training following lung cancer surgery: a randomised controlled trial. *Thorax*, 70(3), 244-250. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2014-205944>

- Frank, A. W. (2013). *The wounded storyteller: body, illness, and ethics* (2. utg.). Chicago: University of Chicago Press.
- Frønes, I. & Kjølørød, L. (2016). *Det norske samfunn, bind 3* (7. utg.). Norge: Gyldendal akademisk.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Green, J. & Thorogood, N. (2018). *Qualitative methods for health research* (4. utg.). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Haldorsen, T., Andersen, A. & Boffetta, P. (2004). Smoking-Adjusted Incidence of Lung Cancer by Occupation among Norwegian Men. *Cancer Causes and Control*, 15(2), 139-147.
<https://doi.org/10.1023/B:CACO.0000019485.74818.d6>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). Leve med kreft. Hentet 29.03.22 fra https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf
- Helsebiblioteket. (2021). Hjerterehabilitering. Hentet 29.03.22 fra <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/fysikalsk-medisin/arbeidsfysiologi-og-hjerterehabilitering/hjerterehabilitering>
- Helsebiblioteket. (2021). Lungekreft - ikke- småcellet. Hentet 29.03.22 fra <https://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/kreft/lungekreft-ikke-smacellet>
- Helsedirektoratet. (2016a). Kontaktlege i spesialisthelsetjenesten. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/kontaktlege-i-spesialisthelsetjenesten/Kontaktlege%20i%20spesialisthelsetjenesten%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_attachment/inline/ca980063-083a-41b5-aa2d-2c851d5cd5d5:effd040c9cbb5f3a7d8d94539c79372018a3b7e8/Kontaktlege%20i%20spesialisthelsetjenesten%20%E2%80%93%20Veileder.pdf
- Helsedirektoratet. (2016b). Pakkeforløp lungekreft. Hentet 29.03.22 fra <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/lungekreft/introduksjon-til-pakkeforlop-for-lungekreft>
- Helsedirektoratet. (2020a). Helseforskningsloven. Hentet 29.03.22 fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/helseforskningsloven>
- Helsedirektoratet. (2020b). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom. Hentet 29.03.22 fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/lungekreft-mesoteliom-og-thymom-handlingsprogram>
- Helsedirektoratet. (2020c). Seneffekter etter kreftbehandling, Faglige råd. Hentet 29.03.22 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/nasjonal-kompetansetjeneste-for-seneffekter-etter-kreftbehandling/PublishingImages/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-seneffekter-etter-kreftbehandling/seneffekter/for-helsepersonell/Faglige%20r%C3%A5d%202020.pdf>
- Helsedirektoratet. (2021). Oppfølging og etterkontroll etter kurativ behandling for lungekreft. Hentet 29.03.22 fra <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/lungekreft/kurativ-behandling-av-ikke-sm%C3%A5cellet-lungekreft/oppfolging-og-etterkontroll-etter-kurativ-behandling-for-lungekreft>
- Hofmann, B. (2014). *Hva er sykdom?* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kenny, P. M., King, M. T., Viney, R. C., Boyer, M. J., Pollicino, C. A., McLean, J. M., ... McCaughan, B. C. (2008). Quality of Life and Survival in the 2 Years After Surgery for Non-Small-Cell Lung Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 26(2), 233-241.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2006.07.7230>
- Kjellman, B., Martinsen, E. W., Taube, J. & Andersson, E. (2009). Depresjon. I R. Bahr (Red.), *Aktivitetshåndboken: fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. Oslo: Helsedirektoratet.

- Kreftforeningen. (2019a). Hvilke kommuner har kreftkoordinator? Hentet 29.03.22 fra https://kreftforeningen.no/tilbud/kreftkoordinator-i-kommunen/?gclid=CjwKCAiAg6yRBhBNEiwAeVyL0H9gOR5-ha5uL4-vYz42KweHdacWeA3i0ina4BdkN5wtJEcp202SIhoC6A8QAvD_BwE
- Kreftforeningen. (2019b). Å leve med og etter kreft. En undersøkelse blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpanel. Hentet 29.03.2022 fra https://kreftforeningen.no/content/uploads/2019/04/Rehabiliteringsrapporten-2018_web.pdf
- Kreftforeningen. (2020a). Forskningsåret 2019 - En oppsummering av Kreftforeningens forskningsaktiviteter. Hentet 29.03.22 fra <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2020/05/Forsknings%C3%A5ret-2019-en-oppsummering-av-Kreftforeningens-forskningsaktiviteter.pdf>
- Kreftforeningen. (2020b). Nå starter lungekreftscreening i Norge. Hentet 29.03.22 fra <https://kreftforeningen.no/aktuelt/na-starter-lungekreftscreening-i-norge/>
- Kreftforeningen. (2020c). Satsing på kreftkoordinatorer. Hentet 29.03.22 fra <https://kreftforeningen.no/vart-arbeid/satsing-pa-kreftkoordinatorer/>
- Kreftkompasset. (2020). Podcast. Kari Grønås - å leve med lungekreft. Hentet 29.03.22 fra <https://soundcloud.com/user-116109116/kreftkompasset-episode-59>
- Kreftregisteret. (2021a). Cancer in Norway 2020 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Hentet 29.03.22 fra <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2020/cin-2020.pdf>
- Kreftregisteret. (2021b). Årsrapport 2020 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft. Hentet 29.03.22 fra <https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2021-10/%C3%85rsrapport%20Nasjonalt%20kvalitetsregister%20for%20lungekreft%202020.pdf>
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kyte, K., Ekstedt, M., Rustoen, T. & Oksholm, T. (2019). Longing to get back on track: Patients' experiences and supportive care needs after lung cancer surgery. *Journal of Clinical Nursing*, 28(9-10), 1546-1554. <https://doi.org/10.1111/jocn.14751>
- Lungekreftforeningen. (2019). Gleder meg over hverdagen og livet. Hentet 29.03.22 fra <https://www.lungekreftforeningen.no/2019/04/gleder-meg-over-hverdagen-og-livet/>
- Lungekreftforeningen. (2021). Om lungekreftforeningen. Hentet 29.03.22 fra <https://www.lungekreftforeningen.no/om-lungekreftforeningen/>
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483-488. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05627-6)
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning - forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 122(25), 2468-2472. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mattingly, C. (1994). The concept of therapeutic 'emplotment'. *Social Science and Medicine*, 38(6), 811-822. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90153-8](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90153-8)
- Mattingly, C. (2012). *Healing dramas and clinical plots: the narrative structure of experience*. New York: Cambridge University Press.
- Mengshoel, A. M. & Feiring, M. (2020). Rethinking recovery. I D. A. Nicholls, K. S. Groven, E. A. Kinsella & R. L. Anjum (Red.), *Mobilizing knowledge in physiotherapy. Critical reflections on foundations and practices*. London & New York: Routledge.
- Mik-Meyer, N. & Justesen, L. (2010). *Kvalitative metoder i organisasjons- og ledelsesstudier*. København: Hans Reitzels Forlag.

- Missel, M., Borregaard, B., Schoenau, M. N. & Sommer, M. S. (2019). A sense of understanding and belonging when life is at stake—Operable lung cancer patients' lived experiences of participation in exercise. *European Journal of Cancer Care (English Language Edition)*, 28(5), e13126-n/a. <https://doi.org/10.1111/ecc.13126>
- Moen, T. (2021). Bør vi ta i bruk strukturert fysioterapeutisk trening av kreftpasienter som en del av pakkeforløpet i behandling av kreft? Hentet 29.03.22 fra <https://www.fysioterapeuten.no/fysioterapeut-fysioterapeuten-fysioterapeuter/bor-vi-ta-i-bruk-strukturert-fysioterapeutisk-trening-av-kreftpasienter-som-en-del-av-pakkeforlopet-i-behandling-av-kreft/137304>
- Myrdal, G., Valtysdottir, S., Lambe, M. & Ståhle, E. (2003). Quality of life following lung cancer surgery. *Thorax*, 58(3), 194-197. <https://doi.org/10.1136/thorax.58.3.194>
- Nesby, L. H. & Salamonsen, A. (2014). Kan pasienttekster ha medisinsk relevans? *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 134(14), 1366-1368. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2014/08/kronikk/kan-pasienttekster-ha-medisinsk-relevans>
- Nettleton, S. (2013). *The Sociology of health and illness* (3. utg.). Cambridge: Polity Press.
- Norsk senter for forskningsdata. (2022). Forske på egen arbeidsplass. Hentet 29.03.22 fra <https://www.nsd.no/personverntjenester/oppslagsverk-for-personvern-i-forskning/forske-pa-egen-arbeidsplass/>
- NRK nordland. (2012). Reidunns kamp. Hentet 29.03.22 fra <https://tv.nrk.no/program/DKNO30000511>
- Oslo Universitetssykehus. (2018). Lungekreft, kirurgiske pasienter - fysisk aktivitet, trening og videre rehabilitering. Hentet 29.03.22 fra <https://ehandboken.ous-hf.no/document/98319#23>
- Oslo Universitetssykehus. (2020). Kvalitetsstudier, helsetjenesteforskning og annen forskning. Hentet 29.03.22 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/personvern/ny-felles-melderutine-til-personvernombud-eller-informasjonsikkerhetsleder#kvalitetsstudier-helsetjenesteforskning-og-annen-forskning>
- Oslo Universitetssykehus. (2021). Aktivitetsdagboken for lungekreftopererte. Hentet 29.03.22 fra <https://ehandboken.ous-hf.no/api/File/GetFileDocument?entityId=206176>
- Oslo Universitetssykehus. (2022). Lærings- og mestringscenteret og Pusterommene i Kreftklinikken. Hentet 29.03.22 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/kreftklinikken/avdeling-for-klinisk-service-kreftklinikken/lerings-og-mestringscenteret-og-pusterommene-i-kreftklinikken>
- Oslo Universitetssykehus Lungeavdelingen. (2020). Lungekreft - operasjon på Rikshospitalet. Hentet 29.03.22 fra <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/lungekreft-operasjon?sted=rikshospitalet&language=1044&behandling=Lungekreft>
- Peersen, K., Munkhaugen, J., Gullestad, L., Liodden, T., Moum, T., Dammen, T., ... Otterstad, J. E. (2017). The role of cardiac rehabilitation in secondary prevention after coronary events. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation*, 24(13), 1360-1368. <https://doi.org/10.1177/2047487317719355>
- Rice, V. H. (2001). *Handbook of stress, coping, and health: implications for nursing research, theory, and practice* (1. utg.). Los Angeles: Sage Publications.
- Salamonsen, A., Kiil, M. A., Kristoffersen, A. E., Stub, T. & Berntsen, G. R. (2016). "My cancer is not my deepest concern": life course disruption influencing patient pathways and health care needs among persons living with colorectal cancer. *Patient Preference Adherence*, 10, 1591-1600. <https://doi.org/10.2147/PPA.S108422>
- Schwarzer, R. & Knoll, N. (2007). Functional roles of social support within the stress and coping process: A theoretical and empirical overview. *International Journal of Psychology*, 42(4), 243-252. <https://doi.org/10.1080/00207590701396641>
- Skatvedt, A. (2020). *Bedringens sosiologi: om potensialet i hverdagslig samhandling* (1. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Sommer, M. S., Staerkind, M. E. B., Christensen, J., Vibe-Petersen, J., Larsen, K. R., Pedersen, J. H. & Langberg, H. (2018). Effect of postsurgical rehabilitation programmes in patients operated

- for lung cancer: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 50(3), 236-245. <https://doi.org/10.2340/16501977-2292>
- Strand, T. E., Bartnes, K. & Rostad, H. (2012). National trends in lung cancer surgery. *European Journal of Cardio-Thoracic Surgery*, 42(2), 355-358. <https://doi.org/10.1093/ejcts/ezs002>
- Stubberud, D.-G., Sjøberg, I. L. & Eikeland, A. (2019). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Støre, J. G. (2022). Statsministerens nyttårstale. Hentet 29.03.22 fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/statsministerens-nyttarstale-2022/id2893258/>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorkildsen, M. D. (2022). Det er på høy tid å fremsnakke onkologisk fysioterapi. *Fysioterapeuten*, 89(2), 60-62. Hentet fra <https://www.fysioterapeuten.no/faggruppen-for-onkologi-og-lymfologi-fagkronikk-kreftbehandling/det-er-pa-hoy-tid-a-fremsnakke-onkologisk-fysioterapi/137737>
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorsen, B., Frydenberg, K., Wensaas, K.-A., Christiansen, L. C., Olsen, B. A., Kehlet, K., ... Viste, E. (2019). Fastlegens rolle i kreftomsorgen. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 139(10), 903-905. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2019/05/kronikk/fastlegens-rolle-i-kreftomsorgen>
- Tjora, A. H. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Universitetet i Oslo. (2017). Nettskjema-diktafon-appen. Hentet 29.03.22 fra <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/hjelp/diktafon.html>
- Våde, L., Hompland, I. & Fauske, L. (2021). Exploring Mentorship as a Novel Approach to Improving Quality of Life in Sarcoma Survivors: A Qualitative Pilot Study. *Sarcoma*, 2021, 1-10. <https://doi.org/10.1155/2021/2042785>
- Aagesen, H. (2019). *Ingenmannsland: for oss som ikke døde, som ikke lenger er syke, men heller ikke blir friske* (1. pocket. utg.). Oslo: Forlaget Press.

Vedlegg

Vedlegg 1: Personvernombudets tilrådning

Vedlegg 2: Skriftlig informasjon til deltaker om prosjektet og samtykkeskjema

Vedlegg 3: Intervjuguide

VEDLEGG 1:

PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Til: Cecilie Straumann Botn, Spesialfysioterapeut, KRE
AVDELING FOR KLINISK SERVICE

Postadresse:
Postboks 4950 Nydalen
0424 Oslo

Sentralbord:
02770

Org.nr:
NO 993 467 049 MVA

Kopi:

www.oslo-universitetssykehus.no

Fra: Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus

Saksbehandler: Erlend Øverby Vist

Dato: 07.01.2021

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Saksnummer: 21/00369

Personvernombudets tilråding til behandling av personopplysninger for:**«Hvordan opplever lungekreftopererte pasienter hverdagslivet 6 til 12 måneder etter operasjon?»**

Formål: Prosjektet er en masteroppgave ved tverrfaglig helseforskning ved UiO. Hensikten med studien er at helsepersonell skal få bedre forståelse av hvordan lungekreftopererte erfarer hverdagslivet. Kunnskapen kan brukes til å forbedre pasientbehandling av lungekreftopererte.

Tidsrom: 01.02.2021 – 30.06.2022

Kort beskrivelse av prosjektet: Det finnes lite forskning som har undersøkt hvordan lungekreftopererte opplever hverdagslivet 6-12 måneder etter operasjon. I denne masteroppgaven vil kandidaten benytte en kvalitativ tilnærming med semistrukturerte individuelle intervju av 6 lungekreftopererte. Et strategisk utvalg pasienter som er operert ved Rikshospitalet for 6-12 måneder siden rekrutteres i januar/februar 2021 fra egen arbeidsplass med tilknytning til lungeavdelingen ved Rikshospitalet. Grunnet Covid-19 vil det trolig benyttes videointervju. For mer utfyllende informasjon se vedlagt prosjektplan.

Vi viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger.

Med hjemmel i forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 37, er det oppnevnt personvernombud ved Oslo Universitetssykehus (OUS).

Den dataansvarlige skal sikre at personvernombudet på riktig måte og i rett tid involveres i alle spørsmål som gjelder vern av personopplysninger, jf. artikkel 38. Artikkel 30 pålegger OUS å føre oversikt over hvilke behandlinger av personopplysninger virksomheten har. Behandling av personopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Før det foretas behandling av helseopplysninger, skal den dataansvarlige rådføre seg med personvernombudet, jf. personopplysningsloven § 10. Ved rådføringen skal det vurderes om behandlingen vil oppfylle kravene i personvernforordningen og øvrige bestemmelser fastsatt i eller med hjemmel i loven her. Rådføringsplikten gjelder likevel ikke dersom det er utført en vurdering av personvernkonsekvenser etter personvernforordningen artikkel 35.

Databehandlingen tilfredsstiller forutsetningene for melding etter forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 30.

Studien er frivillig og samtykkebasert. Det innmeldte samtykke skal benyttes. Studien har rettslig grunnlag i generell personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a) og artikkel 9 nr. 2 bokstav a).

Personvernombudet tilrår at databehandlingen gjennomføres.

1. Oslo universitetssykehus HF ved adm. dir. er dataansvarlig virksomhet.
2. Avdelingsleder eller klinikkleder ved OUS har godkjent databehandlingen.
3. Databehandlingen skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
4. Data lagres som oppgitt i meldingen og i samsvar med sykehusets retningslinjer.
5. Oppslag i journal med formål å identifisere potensielle deltagere til studien gjøres av ansatte ved sykehuset som har selvstendig lovlig grunnlag for oppslaget. Se <http://ehandboken.ous-hf.no/>.
6. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
7. Den dataansvarlige har rådført seg med personvernombudet, jf. personopplysningsloven § 10.
8. Den dataansvarlige har vurdert/gjennomført vurdering av personvernkonsekvenser, jf. generell personvernforordning artikkel 35.
9. Kryssliste som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres som angitt i meldingen og i samsvar med sykehusets retningslinjer.
10. Publisering i tidsskrift forutsettes å skje uten at deltagerne kan gjenkjennes, hverken direkte eller indirekte.
11. Eventuelle krav fra tidsskrift om at grunnlagsdataene utleveres, skal behandles som en utlevering av helse- og personopplysninger, jf. sykehusets eHåndbok og dokumentet «Utlevering av personopplysninger», dokumentID 15408. Se <http://ehandboken.ous-hf.no/>. Denne tilråding dekker ikke slik utlevering.
12. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt 30.06.2022 ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

Prosjektet er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Med hilsen

TorÅsm. Martinsen



Tor Åsmund Martinsen
Personvernombud

Erlend Øverby Vist
Personvernrådgiver

Oslo universitetssykehus HF
Direktørens stab | Personvern

E-post: personvern@oslo-universitetssykehus.no
Web: www.oslo-universitetssykehus.no/personvern



Vil du delta i et forskningsprosjekt som omhandler hvordan lungekreftopererte pasienter opplever hverdagslivet 1 år etter operasjon?

FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å undersøke hvordan lungekreftopererte opplever hverdagslivet 1 år etter operasjon. Hensikten med studien er at helsepersonell skal få bedre forståelse av hvordan lungekreftopererte erfarer hverdagslivet. Kunnskapen kan brukes til å bedre pasientbehandling. Du blir kontaktet fordi du ble operert for lungekreft ved Rikshospitalet for ca. 1 år siden. Totalt 6 lungekreftopererte vil bli intervjuet i dette forskningsprosjektet.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Prosjektet innebærer et videointervju på omkring en time, med opptak av lyd via en sikker videolink som du får tilsendt på mail. Du må ha tilgang til PC med mikrofon og kamera for å delta i videointervjuet.

I prosjektet vil vi innhente navn, adresse, e-postadresse og telefonnummer. Disse opplysningene vil kun bli brukt til å komme i kontakt med deg i forbindelse med prosjektet. De nevnte opplysningene lagres ikke sammen med intervjuopptaket. Intervjuopptaket vil avidentifiseres. Når intervjuet er ferdig, vil forsker bruke dine erfaringer til å lære mer om lungekreftoperertes erfaringer av hverdagslivet. Lydopptakene slettes når data fra intervjuene er ferdig analysert.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Mulige fordeler kan være at du får fortalt om dine opplevelser i forbindelse med lungekreftoperasjonen og hverdagslivet ditt. Mulige ulemper er at du kan synes det er belastende å fortelle. Du velger selv hva du vil dele.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Prosjektmedarbeider vil ta kontakt med deg per telefon for å spørre om du ønsker å delta. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller din behandling hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Adgangen til å kreve sletting eller utlevering av data fra intervjuet gjelder ikke når materialet er anonymisert eller publisert. Denne adgangen kan også begrenses dersom opplysningene er inngått i utførte analyser. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektmedarbeider (se kontaklinformasjon på siste side).

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt til 2022. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Du kan klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet og Personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger (=kodete opplysninger). En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektmedarbeider og seksjonsleder ved lungeavdelingen på Rikshospitalet som har tilgang til denne listen.

Prosjektet er en mastergrad. En eventuell publisering av forskningen vil gjøres slik at enkeltdeltakere ikke skal kunne gjenkjennes, men vi plikter å informere deg om at vi ikke kan utelukke at det kan skje. Opplysningene om deg vil bli oppbevart ved Universitetet i Oslo i fem år etter prosjektslutt av kontrollhensyn.

GODKJENNINGER

Prosjektet faller inn under kvalitetsstudier og blir ikke vurdert av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Universitet i Oslo ved prosjektleder Kari Nyheim Solbrække er ansvarlig for personvernet i prosjektet. Personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus har godkjent prosjektet. Prosjektet er registrert med saksnummer 21-00369 i sykehusets database over forskningsprosjekter og kvalitetsstudier.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller senere ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte prosjektmedarbeider Cecilie Straumann Botn, e-postadresse: cecstr@ous-hf.no.

Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus: toamar@ous-hf.no.

Datatilsynets e-postadresse er: postkasse@datatilsynet.no

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET «LUNGEKREFTOPERERTE PASIENTERS
OPPLEVELSE AV HVERDAGSLIVET 1 ÅR ETTER OPERASJON» OG TIL AT MINE
PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SLIK DET ER BESKREVET PÅ SIDE 1 OG 2

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Vedlegg 3, Intervjuguide

Introduksjon før lydopptak	<p>Velkommen og takk for at du er her. Du har fått en invitasjon til å delta i intervju etter å ha gjennomgått en lungekreftoperasjon. Det finnes lite forskning som har undersøkt hvordan lungekreftopererte opplever hverdagslivet 6-12 måneder etter operasjon. Hensikten med studien er at helsepersonell skal få bedre forståelse av hvordan lungekreftopererte erfarer hverdagslivet. Lydopptaket starter etter introduksjonen, for å unngå at du identifiseres. Opptaket kan stoppes underveis hvis ønskelig. Alt som sies, er konfidensielt og skal aidentifiseres. Intervjuet vil vare 30 min - 1 time.</p> <p><u>Presentasjon av intervjuer:</u> Jeg er masterstudent ved tverrfaglig helseforskning på Universitetet i Oslo. Data fra dette og 5 andre intervju vil være datagrunnlag til min masteroppgave.</p> <p><i>(Lydopptak starter)</i></p>
Oppvarming	<ul style="list-style-type: none">- Kan du fortelle litt om deg selv? <p>(tema som trekkes frem følges opp, ikke alle spørsmål som følger videre vil være aktuelle)</p>
Hverdagen før du fikk diagnosen lungekreft	<ul style="list-style-type: none">- Hvilket arbeide hadde du? (hvis aktuelt)- Hva holdt du på med/hva gjorde du en typisk hverdag?- Fortell litt om omstendighetene da du fikk diagnosen og tiden frem til operasjon...- På hvilken måte var dine nærmeste eller ditt sosiale nettverk viktig for deg? <p><i>(pause, «nå vil jeg over til»...)</i></p>
Hverdagen etter du ble operert for lungekreft	<ul style="list-style-type: none">- Hvordan ble hverdagen din da du kom hjem fra sykehuset? (opplevde du at ting ble annerledes enn før? annerledes enn du hadde sett for deg?)- Hvordan har du hatt det med dine nærmeste fra du kom hjem etter operasjon og frem til i dag?- På hvilken måte fikk du støtte fra familie og venner?- Hvordan tror du de rundt deg opplevde tiden etter at du kom hjem?- Hvilke forventninger opplevde du fra dine nærmeste i hverdagen?- Var det spesielle ting du strevde med i hverdagslivet? Hva var det?- Hva er det du klarer nå som du ikke klarte kort tid etter operasjon?- Hvilke utfordringer gjenstår i hverdagen?- Hvordan ser du for deg fremtiden?- Hva ønsker du deg for fremtiden? <p><i>(pause, «nå vil jeg over til»...)</i></p>

<p>Møte med helsepersonell i tiden etter operasjon</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Kan du gi noen eksempler på gode eller støttende opplevelser i møte med helsepersonell etter operasjonen? - Kan du gi noen eksempler på opplevelser som ikke var gode? - Hva ønsket du mer støtte av helsepersonell til å takle? - Benyttet du deg av noen tilbud fra helsetjenesten etter operasjon? * - På hvilken måte har tilbudet/ene hjulpet deg i hverdagslivet? (hvilken betydning hadde opptrening?) - * hvis nei: jeg er jo litt nysgjerrig på om du fikk informasjon om noen tilbud etter operasjon? Hvorfor benyttet du deg ikke av tilbudet/ene? - <p><i>(pause, «nå vil jeg over til avslutningen» nedtone det emosjonelle nivået om nødvendig)</i></p>
<p>Avslutning</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Intervjudeltaker bes sammenfatte det viktigste han/hun har fått frem i intervjuet (intervjuer kan eventuelt trekke frem intervjudeltakers refleksjoner for å få kommentarer) - Intervjuer oppsummerer det som har blitt oppfattet som det viktigste og forsøker å oppklare eventuelle uklarheter for å sikre riktig tolkning av intervjudeltakerens perspektiv - Er det noe du vil legge til? - <p><i>Takk for din deltakelse. Lydopptaket avsluttes.</i></p>